
Niet alleen de patiënt centraal:
Over familieleden
in de geestelijke gezondheidszorg

drs. Hester van de Bovenkamp
prof. dr. Margo Trappenburg

Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg
Erasmus MC Universitair Medisch Centrum Rotterdam



Niet alleen de patiënt centraal: Over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg

Drs. Hester van de Bovenkamp
Prof. dr. Margo Trappenburg

In opdracht van Meerkanten geestelijke gezondheidszorg Flevo-Veluwe

Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg
Erasmus MC Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Voorwoord

Voor u ligt het resultaat van ons onderzoek naar familieleden van patiënten in de geestelijke gezondheidszorg (ggz), uitgevoerd van december 2006 tot en met december 2007. Dit onderzoek had niet uitgevoerd kunnen worden zonder de bijdrage van velen. Op deze plaats willen wij hen daarvoor bedanken.

In de eerste plaats zijn wij dank verschuldigd aan de familieleden die zich door ons hebben laten interviewen. Zij vertelden hun persoonlijke verhaal op zeer open wijze, wat ons een indrukwekkend inzicht heeft gegeven in hun belevingswereld. Deze bijdrage is de basis geweest van het verdere onderzoek en heeft in deze rapportage ook de prominente plaats gekregen die zij verdient.

Ten tweede willen wij de andere respondenten bedanken die ons van aanvullende informatie hebben voorzien. Onze dank gaat hiervoor uit naar maatschappelijk werkers en verpleegkundigen van Meerkanten geestelijke gezondheidszorg Flevo-Veluwe en familieleden die betrokken zijn geweest bij het proces van richtlijnontwikkeling.

Daarnaast danken wij de verpleegkundigen van de langdurige zorg afdeling van Meerkanten voor hun hartelijkheid en informatie tijdens de observatieweek. Ook zijn wij de cliëntenraad en de familieraad van de onderzochte instelling zeer dankbaar voor het kijkje in de keuken van inspraak op instellingsniveau. Hun openheid en gastvrije ontvangst is door ons als zeer prettig ervaren.

Onze dank gaat voorts uit naar de medewerkers van het bureau van familievereniging Ypsilon. Zij leverden belangrijke ideeën voor de onderzoeksopzet, dachten mee tijdens het onderzoeksproces en waren een belangrijke bron van informatie.

Tot slot willen wij *Meerkanten geestelijke gezondheidszorg Flevo-Veluwe* bedanken voor het mogelijk maken van dit onderzoek. Zij zagen in het 120 jarig bestaan van de instelling en het 30 jarig jubileum van de familieraad, reden om een bijdrage te leveren aan onderzoek naar dit onderwerp door een onderzoekssubsidie ter beschikking te stellen. Zij hebben daarmee een belangrijk signaal gegeven voor agendering van het belang van familieleden in de geestelijke gezondheidszorg. Bovendien schepten zij belangrijke voorwaarden om het onderzoek in de praktijk te brengen.

Drs. Hester van de Bovenkamp
Prof. Dr. Margo Trappenburg

28 februari 2008

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Introductie	7
Inleiding.....	7
Probleemstelling.....	9
Onderzoeksmethoden.....	10
Onderzoeksmethoden vraag 1	10
Onderzoeksmethoden vraag 2	11
Leeswijzer	12
Bronnen.....	13
DEEL 1 DE BELEVINGSWERELD VAN FAMILIELEDEN	14
Hoofdstuk 1 Zorgen voor een langdurig psychisch ziek familielid	15
1.1 Zorgen voor.....	15
Co-diagnosticus.....	15
Zorgverlener	16
Crisismanager	17
Belangenbehartiger van de patiënt.....	18
1.2 Zorgen maken	19
1.3 Effecten van het zorgen	20
Rouw	21
Een veranderende familierelatie.....	22
Co-patiënt.....	23
Isolement en onbegrip.....	24
1.4 Strategieën.....	26
Zoeken van ondersteuning.....	26
Overheveling naar de professionele zorg.....	27
1.5 Conclusie	28
Bronnen.....	30
Hoofdstuk 2 Contacten met de hulpverlening in de ggz: een geproblematiseerde relatie..	31
2.1 Modellen van contact tussen hulpverleners en familie van de patiënt	31
Model 1: De patiënt bepaalt.....	31
Model 2: Vanzelfsprekend contact met familie	31
Uitzonderingen	32
Mogelijk vergelijkbare situaties.....	32
2.2 Communicatie in de geestelijke gezondheidszorg	34
Krijgen van professionele hulp	34
Contacten na opname	41
2.3 Vergelijking met andere sectoren.....	49
De antipsychiatrie	49
Expliciete vraag van de patiënt.....	50
Therapeutische redenen.....	50
Keuze model.....	51
2.4 Conclusie	52
Bronnen.....	54
DEEL 2 DE ROL VAN FAMILIELEDEN IN BESLUITVORMING	55
Introductie deel 2	56
Hoofdstuk 3 De rol van familieleden in instellingen	58

3.1	Familiebeleid in de ggz	58
	Modelregeling Betrokken Omgeving	59
	Familievertrouwenspersoon	60
	Familieraden	61
	Knelpunten	61
	Aanbevelingen	62
3.2	Actieve participatie op instellingenniveau	63
	De WMCZ	63
	Familieraden	63
3.3	Casus inspraak in de instelling.....	64
	Structuur van medezeggenschap	65
	Onderwerpen	65
	Vertegenwoordiging.....	68
	Functioneren van de familieraad	69
	Knelpunten	71
	Conclusie.....	72
3.4	De casus vergeleken.....	72
3.5	Conclusie	74
	Bronnen.....	76
Hoofdstuk 4 Richtlijnen		77
4.1	Medische richtlijnen.....	77
	Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling.....	77
4.2	Familieparticipatie bij richtlijnontwikkeling	78
	Checklist Commissie Cliëntenparticipatie.....	78
	Actieve participatie bij richtlijnontwikkeling	79
	Conclusie	81
4.3	Belangen van familieleden in de richtlijnen	81
	De cijfers.....	82
	De inhoud	83
	Conclusie.....	86
4.4	En nu verder.....	87
4.5	Conclusie	88
	Bronnen.....	90
	Bijlage overzicht familieorganisaties	92
Hoofdstuk 5 De rol van familie bij besluitvorming op landelijk niveau		94
5.1	Subsidiebeleid van het ministerie van VWS.....	94
	Achtergrond van het debat	94
	Debat algemeen subsidiebeleid van het ministerie VWS	95
	Debat subsidiebeleid patiëntenorganisaties van het ministerie van VWS	95
	Conclusie.....	98
5.2	De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).....	98
	Achtergrond van het debat	98
	De mantelzorger	99
	Ondersteuning	100
	Verschillende typen mantelzorg	102
	Conclusie.....	102
5.3	Het belang van familieleden.....	102
	Window of opportunity?	103
5.4	Conclusie	105
	Bronnen.....	107

DEEL 3 BELEVINGSWERELD EN ERKENNING	109
Hoofdstuk 6 Conclusie en Aanbevelingen	110
6.1 De beleving van familieleden	110
6.2 De rol van familieleden in besluitvorming.....	110
6.3 Verschillende manieren van erkenning	111
6.4 Aanbevelingen	113
Hulpverleners	113
Beleidsmakers	114
Familieleden	115
Vervolgonderzoek.....	115
Bronnen.....	117
Bijlage 1 Respondentenlijst	118
Bijlage 2 Observatielijst	120

Introductie

Nou, op een gegeven moment was hij zo angstig. Hij durfde niet eens meer naar de winkel om de hoek om een pakje shag te halen, en dat vonden we wel raar. En toen lag hij met een mes onder zijn bed, dat vonden we ook raar. En hij kreeg problemen met zijn vriendin, want die had natuurlijk ook een heel verhaal van wat ze allemaal met hem meemaakte. Toen hebben we hem toch naar de dokter gekregen. Toen is er een, hoe heet dat, een anamnese gemaakt. Ja, dat was allemaal ook nog een beetje onduidelijk; goed verzorgde jongeman enzovoorts. Een heel verhaal. Dus nog steeds niet ernstig, en je denkt niet aan een opname. Maar het gaat toch van kwaad tot erger, hij gaat niet meer naar zijn studie, hij blijft in bed liggen. En op een goeie dag, ja toen wou hij geld en dan zouden wij geen last meer van hem hebben. Toen was hij eigenlijk meestal thuis. Toen vroeg hij om 15.000 gulden en toen zeiden wij: "ja ben je helemaal betoeterd". "Ok", zei hij, heel weloverwogen en rustig en kalm. Dat is ook zo eng. "Dan ga ik nu de boel kapot gooien." En hij ging de kamer in en hij trok drie antieke bordjes van de muur aan gruzelementen. Hij trapte door de tuindeur, hij trapte tegen de stereo installatie. Nou jongen, wij schrokken ons wild. En door de magnetron, in de keuken, daar begon het ja. Dus wij met z'n tweeën, mijn man en ik, het duurde alles bij elkaar maar een minuut of zo. Je moet eerst even verwerken: wat gebeurt hier? Dus toen hebben we hem vastgegrepen, ieder aan een arm, en naar buiten genomen. We hebben de deur op slot gedaan, een goede vriend gebeld die vlakbij woont, ik heb de politie gebeld want ik dacht: dit is helemaal foute boel. Het had al zo lang geduurd, eigenlijk wel al driekwart jaar of zo. Dat ik toen echt wel door had: nu moet hij opgenomen worden. Want het was ook voor het gezin desastreus. (respondent 10)

Inleiding

Patiënten worden tegenwoordig op verschillende manieren betrokken bij allerlei besluitvormingsprocessen in de gezondheidszorg. Zij worden daarvoor gevraagd en kloppen ook actief op de deur voor een plek in verschillende besluitvormingsgremia. Patiënten mogen meepraten als 'derde partij' in de gezondheidszorg bij het opstellen van richtlijnen, bij het vormgeven van medisch wetenschappelijk onderzoek en bij de besluitvorming over instellingsbeleid in cliëntenraden. Daarnaast zitten ze in Den Haag in verschillende overlegcircuits en voeren zij op gezette tijden een lobby richting politieke besluitvormers (Trappenburg 2008).

Deze participatie wordt allereerst gerechtvaardigd vanuit de ervaringskennis waarover patiënten beschikken. Ervaringskennis is de specifieke kennis die patiënten opdoen doordat zij degenen zijn die leven met een ziekte of handicap en degenen zijn die veelvuldig in contact komen met de gezondheidszorg. Dit leven met de ziekte en de contacten met de zorg geven hen inzicht in waar nu de praktische problemen en knelpunten in de zorg voor patiënten zitten. Deze ervaringskennis wordt daarom als welkome aanvulling beschouwd. De persoonlijke ervaringskennis wordt uitgebreid als het gaat om actieve vrijwilligers van patiëntenorganisaties. Zij bundelen de kennis van al hun, ervaringsdeskundige, leden en weten dus als geen ander wat er speelt onder patiënten, zo is het idee.

Naast de specifieke kennis die patiënten meenemen naar de besluitvormingstafel, wordt de plek aan deze tafel voor hen gereserveerd omdat ze nu eenmaal direct betrokkenen zijn. Zij zijn degenen die gebruik maken van de zorg en daarom wordt het als ideologisch juist gezien hen daarbij te betrekken. Tot slot wordt verondersteld dat de participatie van patiënten kan leiden tot draagvlak bij de derde partij, waardoor de genomen besluiten een betere kans maken geïmplementeerd te worden in de praktijk. Het betrekken van patiënten bij het opstellen van richtlijnen zou leiden tot een hogere therapietrouw. Patiënt-gestuurd onderzoek zou makkelijker zijn weg vinden naar de praktijk van de gezondheidszorg en in het algemeen wordt aangenomen dat mensen beter meewerken aan bepaalde beslissingen als zij het gevoel hebben dat zij serieus hebben mogen meedenken in het voortraject dat uitmondde in die beslissingen.

De participatie van patiënten staat volop in de belangstelling. De overheid stimuleert deze sinds enige decennia (zie o.a. TK 16771 nr.1-2, nr.31, TK 27807 nr.3). Intermediaire en adviesorganisaties, als de raad voor gezondheidsonderzoek (RGO) en de Nederlandse

organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie ZonMw, benadrukken het belang van de inbreng van patiënten (RGO 2007, Smit e.a. 2006, Klop e.a. 2004). Bovendien timmert de patiëntenbeweging zelf hard aan de weg om bij meer en meer besluitvormingsprocessen betrokken te raken (www.npcf.nl). Tot slot is er veel aandacht voor patiëntenparticipatie in de literatuur (zie o.a. Verkaar 1991, Stussgen 1997, Oudenampsen 1999, Nederland e.a. 2003 2004, Caron Flinterman 2005, Trappenburg 2008). Waar veel minder aandacht voor bestaat, zowel bij de overheid als in de literatuur, is de rol van familieleden van patiënten bij besluitvorming in de gezondheidszorg. Het leven van de directe omgeving van de patiënt, in veel gevallen de familie, verandert eveneens bij ziekte en ook zij kunnen daarmee gezien worden als stakeholder bij besluitvorming in de gezondheidszorg. Ook zij hebben een belang bij de te nemen besluiten. Net als patiënten beschikken zij over ervaringskennis; over het leven met iemand met een bepaalde aandoening en over het functioneren van de hulpverlening. Aangezien familieleden eveneens kunnen worden gezien als direct betrokkenen, kan een vergelijkbaar pleidooi gehouden worden over de ideologische juistheid van hun participatie als in het geval van patiënten veelal wordt gedaan. Bovendien geldt dat draagvlak onder familieleden, die direct betrokken zijn bij de zorg voor hun zieke familielid, voor de implementatie van het beleid eveneens van belang zal zijn. De rol van familieleden zal centraal staan in dit onderzoek en wij zullen het onderzoek toespitsen op de rol van familieleden van psychiatrische patiënten.

Hoewel er voor de rol van familieleden in besluitvorming nog weinig aandacht bestaat, begint er in de literatuur en in het publieke debat wel steeds meer aandacht te komen voor de rol van *mantelzorger* die familieleden in de gezondheidszorg spelen. Er zijn verschillende definities van mantelzorg in omloop. We gebruiken hier de definitie van het Sociaal Cultureel Planbureau (Timmermans, 2003 p.10):

‘de hulp bij het dagelijks functioneren, die vrijwillig en onbetaald wordt verleend aan personen uit het sociale netwerk die - door welke oorzaak dan ook - vrij ernstige fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen hebben.’

Deze informele hulp kan onderverdeeld worden in de volgende vier categorieën:

1. huishoudelijke verzorging (boodschappen, maaltijden bereiden, de was doen, schoonmaken)
2. persoonlijke verzorging (wassen, kleden, eten, verplaatsen)
3. verpleegkundige hulp (wondverzorging, injecties); en
4. begeleiding

Volgens het SCP waren er in 2001 3,7 miljoen mantelzorgers in Nederland van wie 750.000 langer dan drie maanden en meer dan 8 uur per week zorg verleenden (Timmermans 2003). De belangstelling voor mantelzorg is onder andere te verklaren vanuit de vergrijzing waar Nederland mee te maken krijgt. De vergrijzing zal voor een toenemende druk op de gezondheidszorg zorgen, waardoor de professionele gezondheidszorg de hulpvraag niet meer aankan. Mantelzorgers die zorgtaken overnemen van de professionele zorgverlening worden daarmee in toenemende mate belangrijk voor beleidsmakers. Met de komst van de Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) worden deze zorgtaken ook in toenemende mate van familieleden verwacht.

Mantelzorg is dus een actueel onderwerp geworden. Er wordt gediscussieerd over welke zorgtaken je van mantelzorgers mag verwachten, maar ook over hoe er gezorgd kan worden voor ondersteuning van mantelzorgers zodat ze hun taken zo goed en zo makkelijk mogelijk uit kunnen voeren (zie o.a. TK30131 nr.3, 35, TK30169 nr.4). De belangen van mantelzorgers hebben op deze manier een plek gekregen in het debat. In deze discussie wordt veelal simpelweg gesproken over ‘de mantelzorger’; er wordt weinig onderscheid gemaakt tussen zorg voor bijvoorbeeld een familielid met een somatische en een familielid met een psychische aandoening.

Er zijn ook auteurs die onderzoek hebben gedaan naar ervaringen van mantelzorgers en die meer inzicht bieden in wat de effecten van zorgen voor een ziek familielid voor hen betekenen. De studies van Isarin (2001, 2005) en Buis (1999) zijn daar voorbeelden van. Jet Isarin deed onderzoek naar de ervaringen van ouders van geestelijk gehandicapte kinderen en naar de ervaringen van mantelzorgers in het algemeen (Isarin 2001, 2005). Wat uit deze beschrijvingen duidelijk wordt is dat de soms zware taak van mantelzorger een grote stempel op het leven kan drukken. Mensen voelen zich verplicht voor hun verwante te zorgen, terwijl dit voor hen soms teveel wordt. Een van hen vertelt: *“Zo komen allerlei dingen langzaam maar zeker volledig op je nek hangen (...) Kijk dat strijken dat kan ik ook, dat wassen dat kan ik ook, dat stofzuigen, ik kan het allemaal. Alleen er zitten maar 24 uur in een dag en uiteindelijk ga je er een beetje aan onderdoor als je niet uitkijkt (...) Je bent als mantelzorger zo geneigd om door te gaan tot het gaatje.”* (Isarin, 2005, p. 55). Caroline van Dullemen onderzocht de ervaringen van mensen die al op jonge leeftijd de zorg voor een ouder op zich namen. Voor hen zijn de effecten eveneens groot. Van Dullemen spreekt in dit kader van parentificering; een proces waarin de rollen in de ouder-kind relatie worden omgedraaid. Deze kinderen kunnen hier hun leven lang de effecten van ondervinden, welke onder andere tot uiting komen door het moeilijk grenzen kunnen stellen. Kinderen nemen grote zorgtaken op zich: boodschappen doen, huishoudelijke taken maar houden ook de fysieke conditie van hun ouder in de gaten, bellen de dokter als het niet goed gaat en gaan mee op ziekenhuisbezoek (Van Dullemen, 2004). Marriane Potting deed onderzoek naar ervaringen van volwassen kinderen die steeds meer zorgtaken op zich namen voor hun ouder wordende ouders. Haar belangrijkste conclusie is dat de symbolische betekenis van familie een sleutelrol speelt bij deze processen van zorgverlening (Potting 2001).

Het overzicht van het SCP laat zien dat mantelzorg kan bestaan uit verschillende activiteiten zoals huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en psychosociale begeleiding (Timmermans 2003). Het citaat, waar we deze introductie mee begonnen, maakt al duidelijk dat familieleden in de geestelijke gezondheidszorg (ggz) met situaties te maken krijgen die ook andere rollen van hen vragen dan in de definitie van het SCP naar voren komen. Voor deze groep zullen de effecten van het hebben van een ziek familielid op hun leven ook anders zijn. Het verloop van de ziekte is vaak onvoorspelbaar, een groep patiënten erkent zelf niet dat ze ziek zijn en er kunnen zich heftige crises voordoen (zie o.a. Anstadt 1983, Schene e.a. 1993, van Well 2003, van Heijst e.a. 2003). Deze zorg is niet, zoals in het geval van de somatische mantelzorg, te plannen wat een heel eigen zorgdynamiek met zich brengt. In dit rapport zullen wij ons daarom concentreren op de invloed van het hebben van een psychiatrisch ziek familielid op het leven van de directe omgeving. Daarnaast bekijken we hun rol in besluitvorming. We concentreren ons daarbij op de groep familieleden van patiënten met ernstige langdurige psychische problemen, aangezien ook over ‘het familielid’ in de ggz geen eenduidige uitspraken kunnen worden gedaan. Een familielid van iemand met een eenmalige milde depressie bevindt zich bijvoorbeeld in een geheel andere positie dan een familielid van iemand met een ernstige vorm van schizofrenie.

Probleemstelling

Kortom, er bestaat weinig aandacht voor de rol van familieleden in besluitvormingsprocessen in de gezondheidszorg. Omdat hun leven met het ziek worden van hun familielid eveneens kan veranderen door bijvoorbeeld de zorgtaken die ze op zich nemen, kunnen ook zij gezien worden als stakeholder in de gezondheidszorg. Het is daarom interessant te zien welke positie zij toebedeeld krijgen in verschillende besluitvormingsprocessen.

Voordat we een uitspraak kunnen doen over de participatiemogelijkheden van familieleden bij besluitvorming, moet er een analyse worden gemaakt van het belang dat zij hebben bij de te nemen besluiten. De eerste stap in dit onderzoek zal dan ook het in kaart brengen van hun belangen zijn. Wanneer de effecten maar klein zijn, zal het meewegen van dit belang minder belangrijk zijn. Je kunt immers niet ieder deelbelang een plek geven in de besluitvorming en je kunt niet iedereen actief laten participeren. Hier bevindt zich dan ook een belangrijk afwegingspunt. In bestaande mantelzorgstudies bestaat weinig aandacht voor differentiatie tussen verschillende groepen. Aangezien de verwachting is dat de situatie van

familieleden in de ggz een andere zal zijn dan die van familieleden van somatische patiënten, is het belangrijk om te beginnen met het in kaart brengen van hun ervaringen. Deze overwegingen hebben geresulteerd in de volgende probleemstelling:

In hoeverre en op welke wijze worden de belangen van familieleden van patiënten vertegenwoordigd en meegewogen in besluitvormende gremia in de gezondheidszorg en doet dit voldoende recht aan de ervaringen van familieleden van psychiatrische patiënten?

Om deze probleemstelling te beantwoorden is gebruik gemaakt van de volgende deelvragen:

1. *Hoe ziet de belevingswereld van familieleden van patiënten in de GGZ eruit?*
2. *Wat is de rol van familieleden in besluitvormingsprocessen in de GGZ?*
 - a. *Wat is de rol van familieleden in cliënten- en familieraden?*
 - b. *Wat is de rol van familieleden in richtlijnontwikkeling?*
 - c. *Wat is de rol van familieleden in het debat over nationaal beleid?*
3. *Hoe verhoudt de rol van familieleden in besluitvormingsprocessen in de GGZ zich tot de belevingswereld van familieleden van patiënten in de GGZ?*

Onderzoeksmethoden

Om bovenstaande onderzoeksvragen te beantwoorden is gebruik gemaakt van verschillende onderzoeksmethoden.

Onderzoeksmethoden vraag 1

Om de ervaringen van familieleden in kaart te brengen zijn open interviews gehouden. Deze onderzoeksmethode doet het meeste recht aan de belevingswereld van familieleden. Bij het houden van deze interviews is gebruik gemaakt van een topiclijst, maar tijdens de interviews is er veel ruimte gegeven om de respondenten zoveel mogelijk hun verhaal te laten vertellen om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van hun ervaringen. Nadeel van deze onderzoeksmethode is dat er niet, zoals bij het houden van een grootschalige enquête, een uitspraak kan worden gedaan over percentages en gemiddelden. Deze intensieve methode heeft tot gevolg dat er gebruik moet worden gemaakt van een veel kleiner aantal respondenten en er dus geen sprake kan zijn van een representatieve steekproef. Echter, juist omdat we op zoek waren naar ervaringen en de belevingswereld van familieleden en een belevingswereld niet gevangen kan worden in een vragenlijst, is van deze onderzoeksmethode, die de rijkste data oplevert, gebruik gemaakt. In totaal zijn er 21 interviews gehouden. De interviews zijn digitaal opgenomen en letterlijk uitgewerkt op twee na (respondent 6 en 18). De andere twee interviews zijn uitgewerkt op basis van aantekeningen van de gesprekken.

De respondenten zijn benaderd via familievereniging Ypsilon en ggz-instelling Meerkanten. Er is gesproken met ouders van patiënten, met broers en zussen van patiënten, kinderen van patiënten en partners van patiënten. Deze variatie is aangebracht om ook op dit gebied recht te doen aan de rijkheid van ervaringen, aangezien de verwachting was dat iedere relatie specifieke ervaringen met zich mee brengt. Hoewel er geprobeerd is variatie aan te brengen in de onderzoekspopulatie, is het zo dat alleen gesproken is met familieleden die actief betrokken waren bij hun zieke familielid. Dit terwijl er natuurlijk ook een aanzienlijke groep familieleden bestaat die geen contact meer heeft met hun familielid, bijvoorbeeld omdat ze de situatie niet meer aankonden. Er doen zich eveneens gevallen voor waarin familieleden (mede) oorzaak zijn van de problemen van hun zieke familielid. Met deze groepen is niet gesproken en onze respondenten vormden dus geen representatieve onderzoeksgroep. Om dit ten dele te compenseren is er wel gesproken met de respondenten over familieleden die anders reageerden op de situatie dan zij, bijvoorbeeld door het contact te verbreken. Daarnaast is er naar literatuur gezocht om toch een zo compleet mogelijk

beeld te geven. Dit neemt niet weg dat de ervaringen van actief betrokken familieleden de overhand hebben in deze rapportage. Deze onevenwichtigheid hoeft echter niet als problematisch gezien te worden, aangezien het onderzoek inzicht wil geven in de ervaringen waar familieleden mee te maken kunnen krijgen en welke rol hun belangen kunnen spelen bij besluitvorming. Mensen van wie er een belang op het spel staat en die dat belang terug willen zien in de afweging van besluiten en die mogelijk zelf actief willen zijn in de besluitvormingsprocessen zullen ook de familieleden zijn die actief bij hun zieke familielid betrokken zijn.

Ook op een ander vlak is de gekozen onderzoekspopulatie niet representatief voor 'de familieleden' in de ggz. De meeste respondenten hebben namelijk een familielid bij wie de diagnose schizofrenie is gesteld, in een aantal gevallen met aanvullende ziektebeelden daarbij. Enkelens hadden als eerste diagnose manisch depressiviteit en één familielid was zoon van een moeder met een vorm van dementie die opname in een ggz-instelling noodzakelijk maakte. Omdat er in de ggz nog wel eens onduidelijkheid bestaat over de diagnose van patiënten (één van onze respondenten vertelde dat haar man al zoveel labeltjes opgeplakt heeft gekregen in de loop der jaren, dat zij het er maar op houdt dat hij psychisch ziek is), is het moeilijk de precieze categorie af te bakenen. Duidelijk gesteld moet worden is dat in ons onderzoek het in alle gevallen familieleden van een ernstige categorie patiënten betreft. Ook op dit vlak gaat het dus om een specifieke categorie respondenten. Uitspraken die gedaan worden in deze rapportage hebben daarmee geen of in beperkte mate betrekking op familieleden van bijvoorbeeld mensen met een eenmalige depressie of lichte psychische klachten.

Naast de gehouden interviews is er door de onderzoeker een week meegelopen bij familievereniging Ypsilon om inzicht te krijgen in de activiteiten van deze organisatie. In deze week is er meegekeken op kantoor, waarbij gesproken is met de medewerkers. Daarnaast zijn ook een wetsevaluatiebijeenkomst en een psycho-educatie cursus voor familieleden bijgewoond. Voorts zijn er documenten zoals jaarverslagen, verenigingsbladen en e-mails van de achterban bekeken om inzicht te krijgen in hun problematiek.

Ook zijn er interviews gehouden met twee maatschappelijk werkers over de contacten met familie. Tot slot zijn er observaties uitgevoerd bij ggz-instelling Meerkanten. Daar is een week meegelopen op de langdurige zorgafdeling (LZA). Dit is gedaan om een indruk te krijgen van wat dit type zorg nu feitelijk betekent. Tijdens deze week is er met een aantal van de verpleegkundigen gesproken over de zorg en hun ervaringen met familieleden.

Onderzoeksmethoden vraag 2

De tweede onderzoeksvraag is eveneens aan de hand van verschillende onderzoeksmethoden beantwoord. Voor vraag 2a met betrekking tot de cliënten- en familieraden zijn er ten eerste raadsvergaderingen van de familieraad en de cliëntenraad van een ggz-instelling geobserveerd. Dit is gedaan om te zien hoe participatie op dit niveau in zijn werk gaat. Belangrijke punten daarbij waren de onderwerpen die in de verschillende raden aan bod kwamen en de belangen van wie (familieleden of patiënten) er in de raden vertegenwoordigd worden. Een groot voordeel van de methode van observaties is dat er op deze manier feitelijk gedrag in kaart gebracht kan worden en niet de perceptie daarvan door de geïnterviewden. Nadeel van deze methode is dat er geen inzicht verkregen wordt in de motieven achter het geobserveerde gedrag. Bovendien is het aantal raadsvergaderingen dat geobserveerd kon worden binnen de onderzoeksperiode beperkt. Daarom is er gebruik gemaakt van aanvullende onderzoeksmethoden. Er zijn stukken van cliënten- en familieraden geanalyseerd om het beeld verder te completeren en er zijn interviews gehouden met (ex)leden van de cliënten- en familieraden en hun ondersteuners. De observaties en de meeste gesprekken zijn gevoerd bij één zorginstelling. Er is echter ook gesproken met enkele leden van andere familieraden. Daarnaast is er gebruik gemaakt van documenten van de SLKF (Stichting Landelijke Koepel Familieraden) en bestaand onderzoek om een uitspraak te kunnen doen over het bredere veld van inspraak van

familieleden op dit niveau. Tot slot is onderzoek naar het familiebeleid van instellingen, buiten het hebben van een familieraad om, meegenomen in de analyse.

Vraag 2b over het familiebelang in medische richtlijnen is beantwoord door middel van een literatuurstudie rond participatie van stakeholders bij richtlijnontwikkeling. Vervolgens zijn de multidisciplinaire ggz-richtlijnen: angststoornissen (2003), schizofrenie (2005), depressie (2005), ADHD bij kinderen en jeugdigen (2005) en eetstoornissen (2006) geanalyseerd om te zien of en op welke manier er aandacht is besteed aan familieleden in de uiteindelijke richtlijnen en of familieleden zelf bij het ontwikkelingsproces betrokken zijn geweest. Ditzelfde is gedaan voor de richtlijn dementie (2005). Dit is geen multidisciplinaire richtlijn maar een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. Aanvullend zijn er interviews gehouden met betrokkenen om informatie te krijgen over het proces van participatie en de ideeën achter deze participatiemogelijkheden. Tot slot zijn evaluatierapporten en literatuur bekeken over participatie van patiënten en familieleden in de praktijk.

Voor vraag 2c, de vraag over de rol van het familiebelang bij het ontwikkelen van landelijk beleid, is gebruik gemaakt van een analyse van debatten gevoerd in de Tweede Kamer. Hierbij is gekeken of argumenten met betrekking tot familieleden worden gebruikt in het debat en welke rollen zij daarin toebedeeld krijgen. Het gaat om het debat over de subsidieverstrekking aan familieorganisaties waarvoor de debatten over het subsidiebeleid van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) geanalyseerd zijn (TK29214 nr. 1-28) en de uiteindelijke subsidieregelingen die daar uit voortkwamen. Het debat rondom de Wmo is wat verspreid gevoerd en er is daarom gebruik gemaakt van een analyse van verschillende debatten rondom dit onderwerp (TK30131, TK30169, TK29538, TK Handelingen 2004, 13 p.748-765, 2006 42 p.2769-99, 45 p.2993-3012, 2007 31 p.2034-68, 32 p.2110-55, 90 p.5100-01). Tot slot is er kort aandacht besteed aan de recente discussie rondom de wet Bijzondere Opname Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ). Daarnaast zijn krantenberichten over deze kwesties geanalyseerd om te zien of deze argumenten ook in het bredere publieke debat een rol hebben gespeeld. Daarvoor zijn AD, Financieele Dagblad, NRC Handelsblad, Parool, Telegraaf, Trouw en Volkskrant in de periode 1990-2007 gebruikt.

Leeswijzer

Het rapport is als volgt opgebouwd. In deel 1 zal worden ingegaan op de belevingswereld van familieleden van patiënten in de ggz. In dit deel wordt veel gewerkt met citaten uit de interviews gehouden met familieleden, om zo dicht mogelijk bij de beleving van deze familieleden te blijven. In hoofdstuk 1 wordt beschreven welke rollen familieleden op zich nemen, wat de effecten daarvan zijn en in welke mate de gevonden situatie specifiek is voor de ggz. Hoofdstuk 2 geeft weer hoe de contacten tussen hulpverlening en familieleden ervaren worden. Ook hier wordt een vergelijking gemaakt met andere zorgsectoren.

Deel 2 van het rapport geeft een overzicht van de rollen die familieleden spelen in besluitvormingsprocessen in de ggz (deelvraag 2). Hoofdstuk 3 gaat over de rol van familieleden bij het vormgeven van beleid op instellingsniveau, waarbij gekeken is naar hun activiteiten in cliënten- en familieraden en het familiebeleid in instellingen. Hoofdstuk 4 beschrijft de rol van familieleden in richtlijnontwikkeling. Hoofdstuk 5 schetst hoe de belangen van familieleden gewogen worden op nationaal niveau.

We sluiten af met deel 3 van het rapport, hier komen de vorige delen van het onderzoek samen. Er wordt een samenvatting gegeven van deel 1 en 2 van het rapport. Bovendien wordt hier antwoord gegeven op de derde deelvraag en de overkoepelende probleemstelling van het onderzoek. Hier wordt ingegaan op hoe de belevingswereld van familieleden en de erkenning die zij krijgen in besluitvormingsprocessen zich tot elkaar verhouden. We sluiten af met een aantal aanbevelingen over hoe de gevonden situatie mogelijk te verbeteren valt.

Bronnen

- Anstadt S., *Al mijn vrienden zijn gek; de dagen van een schizofrene jongen.*, Uitgeverij BZZToH, 's Gravenhage, 1983
- Buis S., *Zal ik zorgen voor wie ik liefheb: ervaringen van verzorgende familieleden en vrienden*, Het Spectrum, Utrecht, 1999
- Caron Flinterman, J.F., *A new voice in Science: Patient participation in decision making on biomedical research*, Vrije Universiteit Amsterdam, 2005
- Dullemen C. van, *Altijd de sterkste thuis: opgroeien met een zieke ouder*, Plataan, Zutphen, 2004
- Heijst A. van, Westerman M., *Weg van de Waan: ouders over onwil en onmacht in de psychiatrische zorg*, Stichting Te Gek Voor Woorden, Nijmegen, 2003
- Isarin J., *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring*, dissertatie VU, DAMON, Budel, 2001
- Isarin J., *Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer: over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste*, Uitgeverij DAMON, Budel, 2005
- Klop R., Kammen J. van, Eck E. van, *Patiënten doen mee bij ZonMw!*, Medische Antropologie 16 (1) 2004, p.5-19
- Nederland T., Duyvendak J.W., Brugman M., *Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging: De theorie*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht, 2003
- Nederland T., Duyvendak J.W., *De kunst van effectieve belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging: De praktijk*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht, 2004
- Oudenampsen D., *De patiënt als burger de burger als patiënt; burgerschap en kwaliteitsbeoordeling in de gezondheidszorg*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht, 1999
- Potting M.A.C.J., *Van de familie...Zorg, familie en sekse in de mantelzorg*, Health Culture and Society, Aksant, dissertatie Universiteit Maastricht, 2001
- Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO), *Patiëntenparticipatie in gezondheidsonderzoek*, Den Haag: Raad voor Gezondheidsonderzoek, 2007; publicatienr. 56.
- Schene A.H., Wijngaarden B. van, *Familieleden van mensen met een psychotische stoornis: een onderzoek onder Ypsilonleden*, Schene, Utrecht, 1993
- Smit C., Wit M. de, Vossen C., Klop R. e.a., *Handboek patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek*, ZonMw, Den Haag, 2006
- Stüssgen R.A.J. *De nieuwe patiënt op weg naar autonomie*, proefschrift, Utrecht, 1997
- Timmermans J.M., *Mantelzorg: over de hulp van en aan mantelzorgers*, SCP, Den Haag, maart 2003
- Trappenburg M.J., *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie*, Amsterdam University Press, Amsterdam, te verschijnen 2008
- Tweede Kamer 1980-1981, 16771 nr. 1-2,
- Tweede Kamer 1987-1988, 16771 nr. 31
- Tweede Kamer 2001-2002, 27807 nr.3
- Tweede Kamer 2004-2005, 30131 nr. 3
- Tweede Kamer 2005-2006, 30131 nr.35
- Tweede Kamer 2005-2006, 30169 nr. 4
- Verkaar E.A.M.J., *Strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties*, proefschrift, Rotterdam, 1991
- Well C. van, *Diagnose: Schizofrenie: vijftien levensverhalen van familieleden*, de Tijdstroom, Utrecht, 2003
- www.npcf.nl

DEEL 1 DE BELEVINGSWERELD VAN FAMILIELEDEN

Hoofdstuk 1 Zorgen voor een langdurig psychisch ziek familielid

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op wat het hebben van een langdurig psychisch ziek familielid betekent voor familieleden. Welke zorg nemen zij op zich en wat heeft dit voor consequenties voor hun eigen leven? Er worden verschillende rollen geïdentificeerd die familieleden op zich nemen. Deze rollen worden beschreven aan de hand van interviews gehouden met familieleden, een literatuuronderzoek en analyse van documenten van familievereniging Ypsilon. Een overzicht van de respondenten is te vinden in de bijlage achter in dit rapport. Wat we in dit hoofdstuk duidelijk willen maken is dat zorg in de ggz op belangrijke punten verschilt van mantelzorg in de somatische zorg. Volgens één van onze respondenten is er veel te weinig erkenning voor dit punt:

Die mantelzorgers worden in de somatische zorg veel meer gezien en erkend. Al die ouders die met een schizofrene zoon in huis wonen en ook broers en zussen natuurlijk, dat is een categorie mantelzorgers die volstrekt ondergewaardeerd wordt in Nederland. En mantelzorg, dat word je nooit omdat je dat wilt hè? (...) tegen wil en dank komt dat op je pad in je leven en dat pak je op, al of niet met kennis. En ik denk dat er heel wat mantelzorgers zijn die de psychiatrie wel eens met wat meer respect zou kunnen behandelen. (respondent 9)

Afgezien van een verschil in erkenning, gaat het ook om andere typen mantelzorg en andere consequenties die een ziekte van een familielid met zich meebrengt. Een belangrijk verschil is dat de zorg in de ggz allereerst *zorgen maken* is naast *zorg geven*. Maar ook het zorg geven heeft een specifieke insteek in de ggz. In de introductie hebben we een uiteenzetting gegeven over het begrip *mantelzorg* dat recent erg in de belangstelling is komen staan. Daarbij kwam de definitie die het SCP hanteert van dit begrip aan bod: *'de hulp bij het dagelijks functioneren, die vrijwillig en onbetaald wordt verleend aan personen uit het sociale netwerk die - door welke oorzaak dan ook - vrij ernstige fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen hebben.'* (Timmermans 2003 p.10) Uit de beschrijving van de ervaringen van onze respondenten in dit hoofdstuk, wordt duidelijk dat deze definitie van het begrip mantelzorg de lading niet dekt.

1.1 Zorgen voor

In deze paragraaf beschrijven we wat het zorgen voor een psychisch ziek familielid inhoudt en welke rollen familieleden daarbij op zich nemen. Familieleden treden op als co-diagnosticus, zorgverlener, crisismanager en belangenbehartiger van de patiënt.

Co-diagnosticus

Aangezien familieleden dicht bij de patiënt staan, merken zij vaak dat er iets mis is met hem of haar en proberen dan hulp te zoeken. In deze zin kunnen familieleden gezien worden als *co-diagnosticus*. In sommige gevallen betekent dit dat familieleden zelf informatie gaan zoeken over hoe het vreemde gedrag van hun familielid te verklaren zou kunnen zijn. Een dochter die opgroeide met een moeder met schizofrenie, in een periode waarin er nog een groot taboe op psychische aandoeningen rustte, stelde samen met haar zus zelf de diagnose door boeken te lezen:

Ja eigenlijk gewoon door een paar boeken te lezen en zelf eigenlijk de diagnose te stellen. Dan moet je af ten toe het spelletje nog even mee spelen, dan zijn er psychiaters die dat spelletje nog een keer over willen doen. Ja dan hou je tactisch je mond, die willen niet horen van kinderen: dat hoef je niet meer te doen ik weet het al. Ze doen dan nog of ze het zelf [ontdekt hebben], ja dan gun je ze dat. (respondent 8)

Veel respondenten beschrijven hoe het familielid altijd al anders is geweest, of hoe 'het er al een tijd aan zat te komen'. Uit de verhalen wordt duidelijk dat de problemen een tijdlang worden aangekeken, totdat dit niet meer kan wanneer de ziekte zich in volle hevigheid manifesteert. Een vader vertelt hoe hij merkte dat er iets mis was met zijn zoon toen deze aan het studeren was:

Hij had nog wel de theorie gehaald, hij ging naar het derde jaar maar de praktijk daar liep hij op stuk. En dat was eigenlijk het eerste signaal, achteraf, voor ons om te zeggen: hé er is toch wat. En toen hebben ze gezorgd dat hij in het Slotervaart ziekenhuis terecht kwam bij de röntgen, om dat te leren maar dat heeft nooit gewerkt dat is helemaal fout gegaan. En toen heb ik gezegd: joh er is wat aan de hand met jou, je bent ziek maar wat er is, dat snap ik niet. (respondent 2).

Dat familieleden opmerken dat het niet goed gaat met iemand is natuurlijk niet voorbehouden aan de ggz. Ook in andere gevallen maken familieleden een patiënt erop attent dat deze bijvoorbeeld kortademig, doof of minder stabiel wordt, waarna ze hem of haar op het hart drukken een bezoek te brengen aan de huisarts. Verschil is wel dat psychotische patiënten zelf vaak geen hulp willen zoeken, ze hebben in deze periode geen ziekte inzicht en hebben daarom volgens henzelf ook geen hulp nodig. De manier waarop daardoor uiteindelijk hulp gezocht wordt en het duidelijk wordt dat er echt iets aan de hand is, is typerend voor de familieleden in onze onderzoekspopulatie. Dezelfde vader die in het vorige citaat zijn zorgen kenbaar maakte, vertelt hoe het thuis helemaal verkeerd ging met zijn zoon:

Hij mee naar huis en toen heeft hij thuis een aanval gehad, wat altijd nog op mijn netvlies staat. Waar ie eigenlijk door de ruit naar buiten wilde springen en met een mes op me af kwam. En toen hebben we samen gevochten om dat mes af te pakken en toen draaide hij zich om en met een aanloop wilde hij zo door de ruit naar buiten springen. En toen was het wel duidelijk dat er echt iets aan de hand was. (respondent 2)

Tijdens de contacten met de hulpverlening die daarop volgen kan de familie gezien worden als belangrijke informatiebron over de patiënt en op deze manier een rol spelen bij het stellen van de diagnose, hoewel dit niet altijd gebeurt. Op dit punt komen we in hoofdstuk 2, waar dieper ingegaan wordt op de contacten met de hulpverlening, nog terug.

Zorgverlener

Naast de rol die familieleden kunnen spelen bij het aangeven dat het mis gaat met de patiënten, spelen familieleden ook een rol in het traject daarna en kunnen daarmee gezien worden als *zorgverlener*. Deze rol vinden we ook bij familieleden die zorgen voor een patiënt uit andere zorgsectoren en beslaat een groot deel van de activiteiten die normaal gesproken onder het kopje mantelzorg gevangen worden. Bij onze respondenten komt dit in verschillende vormen tot uiting. Het gaat dan om praktische zaken zoals het schoonhouden van de woning wanneer het minder goed gaat met de patiënt, het regelen van financiële zaken, maar ook om zorggerichte taken. Aangezien het om patiënten in de ggz gaat, zijn deze zorgtaken eveneens ggz specifiek, maar een deel ervan kan wel vergeleken worden met taken die mantelzorgers in bijvoorbeeld de somatische zorg op zich nemen, zoals het zorgen voor dagbesteding van de patiënt en het signaleren als het op de een of andere manier minder goed met hem gaat. Een moeder vertelt over haar zoon die opgenomen is op een gesloten afdeling waar hij niks te doen heeft. Zij neemt daarom de taak op zich om voor dagbesteding te zorgen:

Op het moment heeft hij er antidepressiva bij waar ik hem heel duf van vind worden. Hij is niet meer de zoon met de gekke humor die wij samen hebben. Dus eigenlijk ga ik hem iedere dag ophalen en dan gaan we uitwaaien op het strand. Want anders gebeurt er niks. (respondent 1)

Een zus van een zieke broer vertelt dat haar vader vroeger probeerde haar broer bezig te houden:

Het is zelfs zo ver geweest dat mijn vader, mijn vader was boer, dat hij naar bevriende boeren in de omgeving ging, hen een maandsalaris gaf en zei: "hou hem bezig". Mijn vader heeft er heel veel in geïnvesteerd, vooral in de hoop dat hij zijn draai kon vinden, maar dat is nooit gelukt. (respondent 9)

Een vrouw wier partner sinds enkele jaren ziek is, heeft alle praktische zaken overgenomen:

Ik ben per definitie de manager en ik regel alles wat er geregeld moet worden. Er zijn dingen die hij doet, wel iets meer dan in het begin. (...) Het verbaast me altijd als er iets gebeurt wat ik niet gepland heb. Ik bedoel wat ik niet gezegd heb.

(...)

je voelt je altijd verantwoordelijk voor alles. Je kan niet meer iets over laten of verwachten dat iemand anders dat automatisch doet. Zoals ik me voorstel, zoals we dat vroeger eigenlijk hadden. Als de één iets niet kon, dan deed de ander het. (respondent 7)

Een partner van een vrouw met schizofrenie vertelt tijdens een psycho-educatiecursus dat een van de problemen voor de partnergroep het feit is dat je er alleen voor staat: in de zin dat je niemand direct in de buurt hebt waar je mee over de situatie kunt praten, zoals ouders met een kind met schizofrenie wel kunnen. 'Als je thuiskomt uit je werk', vertelt hij, 'moet je ook alle huishoudelijke taken nog doen'. Zijn vrouw doet dat niet, hij begrijpt dat die luiheid een symptoom van de ziekte is, 'je weet dat ze er niks aan kan doen'. Hij heeft daar soms wel moeite mee, moet dan soms 'even ontladen, maar dan is het ook weer over.' (observaties 21-11-2006).

Een ander voorbeeld is dat familieleden een signaleringsfunctie oppakken en op die manier een belangrijke rol vervullen in de behandeling. Een moeder vertelt over haar ervaringen:

We hebben een heel goed plan, een crisisplan en omdat zijn sociale verpleegkundige ons ontmoet heeft en weet hoe het eigenlijk in elkaar zit. Als ik meld aan haar dat ik denk dat het mis gaat dan onderneemt zij gelijk actie. Als ik zeg, ik denk dat hij kalmeringsmiddelen nodig heeft, dan heeft zij ze 's avonds al bij de drogist, bij de apotheek liggen en zij heeft de volgende dag al een afspraak gemaakt met de psychiater of wat dan ook nodig is. Daar ben ik heel blij mee, maar het heeft een tijd geduurd om het zo ver te krijgen. (respondent 5)

Een vader vertelt dat zijn zoon eerst bij hem en zijn vrouw aanklopt als hij problemen heeft:

(...) als er iets fout gaat dan gaat ie niet naar de verpleging maar dan belt ie ons. Dus het gaat fout met zijn medicijnen, hij heeft ze niet, dan heeft ie ze een dag niet geslikt en dan heeft ie weer een psychose en dan belt ie ons. Gelukkig nu minder midden in de nacht, en meer overdag, maar dan belt hij ons. (respondent 2)

Familieleden realiseren zich dat dit zorgen waarschijnlijk hun leven lang door zal gaan:

Wat hij doet altijd, als hij ook nu tegen u zou zitten praten, dan komt hij heel gewoon over. Maar ik krijg naderhand weer alles over mijn dak heen.

Dan ben ik degene die het weer allemaal op moet pikken. Mijn man kan er niet zo goed mee om gaan. Op een gegeven moment is het genoeg. Ik kan er best wel goed tegen, ja ik heb ook wel eens mijn dagen maar dan ga ik vroeg naar bed, dan heb ik het echt even gehad. Maar ja, het gaat niet weg hè? (respondent 13)

Kortom, er worden verschillende zorgtaken opgepakt door familieleden. Dit soort taken zijn vergelijkbaar met andere typen mantelzorg. Een aantal citaten suggereert echter al dat er voor deze groep meer bij komt kijken. De ziekte is namelijk onvoorspelbaar en er kunnen zich heftige periodes voor doen.

Crisismanager

Waar onze categorie familieleden zich onderscheidt, is het feit dat de zorg voor de patiënt verder gaat dan wat onder het kopje zorgverlener geschaard kan worden. Familieleden nemen dan een rol op zich die het best gekwalificeerd kan worden als *crisismanager*. Deze rol volgt uit het onvoorspelbare verloop van de ziekte en de crisissituaties die daaruit kunnen ontstaan. We zagen hier al voorbeelden van bij de beschrijving van de situaties die zich voor kunnen doen voor opname van de patiënt. Maar ook tussen opnamen komen crises voor die

familieleden moeten zien op te lossen. Een moeder vertelt dat haar zoon weer in de stad ging wonen waar hij oorspronkelijk vandaan kwam, omdat hij niet in het dorp kon aarden waar zijn ouders waren gaan wonen:

Dus hij is weer teruggegaan naar [de stad], alleen houdt dat ook in dat ik 's nachts om 4 uur of 's avonds om 11 uur een telefoontje krijg: ik sta nu bij de A4 en dit is mijn laatste telefoontje en dan spring ik voor die auto's die er aan komen. En dan: als je nu even rustig gaat zitten loop naar de..... dan praat ik hem dus naar waar ik hem op kan pikken. Dan spring je (...) in je autootje en dan race je daar naar toe en dat bedoel ik met: gelukkig hebben we de mobiele telefoon. (respondent 1)

Een moeder vertelt dat deze onvoorspelbare situaties die zich voor kunnen doen als gevolg van de ziekte ook bij haar zorgen voor paniekgevoelens:

En als hij wat heeft dan belt ie mij en dan moet ik dus direct een antwoord weten en dat is natuurlijk moeilijk omdat je niet altijd een antwoord hebt en ik ook te maken heb met mijn eigen paniekgevoelens. Want dan denk ik: oh er is wat, wat moet ik nu weer doen, hoe kan ik het oplossen. (respondent 3)

Een echtpaar deelt tijdens een psycho-educatiecursus hun ervaringen over de zorg van hun zoon die last heeft van psychoses. Hun zoon loopt weg uit de instelling, ook als hij op de gesloten afdeling zit. 'Waar heb je dan een gesloten afdeling voor?', vraagt de moeder zich af. Negen van de tien keer sporen ze hem zelf weer op, de politie wordt wel ingelicht maar die heeft er weinig aandacht voor. (observaties 21-11-2006).

Het verschil met somatische mantelzorg, wat deze onzekerheid en onvoorspelbaarheid betreft, wordt door een van de respondenten treffend weergegeven. Somatische mantelzorg is volgens haar:

heel gestructureerd. En ja, nou ja dat kan lichamelijk heel vermoeiend zijn. Mijn moeder was de hoofd mantelzorger en die was kapot toen mijn vader overleden is. Maar ja, met de psychiatrie, het ene moment is het: kabbelen kabbelen kabbelen. Ten minste nou ja, dat kun je hebben en dan ineens is het zeer heavy. Dan moet je er dag en nacht zijn. In de periodes dat mijn man, toen hij thuis woonde en het slecht ging dan sliep hij nachten niet en dan moest je gewoon oppassen want dan wilde hij zich van kant maken. Of hij kon absoluut niet slapen, ging maar het bed uit en er weer in. Toen hadden we de kinderen thuis en die wil je ook hun nachtrust gunnen. Dus steeds: ssst zachtjes, nee geen radio aan dan zet je maar een koptelefoon op, de kinderen moeten slapen. Dus dat soort dingen en nou dan moest je de nacht door en dan moest je de volgende dag weer de gewone dingen doen. (respondent 19)

Belangenbehartiger van de patiënt

Eén van de belangrijkste rollen die familieleden zeggen te vervullen is die van *belangenbehartiger van de patiënt*. Dan gaat het vooral om het zijn van belangenbehartiger van de patiënt ten opzichte van de professionele hulpverlening. Een moeder van een patiënt vertelt over het nemen van besluiten over de behandeling van haar zoon:

Nou we hebben vanaf het begin gezegd: we willen bij de gesprekken zijn met de psychiater. Daar moet onze zoon ook toestemming voor geven. Nou dat wil ie ook altijd. En dat kwam een week of vier geleden goed uit want de psychiater die hij nu heeft, die begon over elektroshock therapie. En we hadden in het verleden ook al gezegd: als je iets niet weet, bel ons dan en dan gaan we er over praten. Ik heb een buurvrouw, die werkt met schizofreniepatiënten, die doet thuisbezoeken en dergelijke. En ik heb haar gevraagd of ze cliënten had die daar ervaring mee hadden. Ik was, we waren er eigenlijk gewoon op tegen en van de ervaringen die ik van haar heb gehoord, van haar cliënten dan had ik zoiets van: nou dan doen we het helemaal niet. Ze worden er niet beter van. Het is een hele, volgens haar, een hele aanslag op hun gevoelsleven. Na de eerste keer durven ze de tweede keer niet meer en dat soort dingen. En ja met zulk soort besluiten, ja komen wij eigenlijk in gesprek met de psychiater. (respondent 1)

Volgens deze respondente heeft een patiënt die alleen is, zonder familie, niks in te brengen. Ook de zus van een broer met schizofrenie, zij is tevens mentor van haar broer, geeft aan dat het een belangrijke controle is als familie zich met de behandeling bemoeit:

Als je af kunt dwingen dat je minimaal twee keer per jaar een gesprek moet hebben van een uur, dan moeten ze in ieder geval minimaal twee keer per jaar mijn vragen beantwoorden. En als ik vraag wat het dagprogramma is, dan moeten ze dat hebben en als ik vraag wat is het beleid, wat is het zorgplan, waar gaan jullie naartoe, wie zijn daarbij betrokken? Dan moet de psychiater na gaan denken en de zaak voor elkaar hebben. En dat is wat je kunt eisen gewoon. (respondent 9)

Een partner van een psychiatrisch patiënt heeft zich intensief bemoeid met de zorg voor haar man en het formuleren van de hulpvraag. Wanneer ze dat niet had gedaan, schat ze de situatie somber in:

Nou dan ben ik heel bang dat die mensen, nou ja dan was mijn man misschien wel dood geweest. Of ergens in een verpleeghuis vegeterend, nou dan had ie er zelf een eind aan gemaakt denk ik. (respondent 19)

Hier geldt dat betrokkenheid van familieleden over bijvoorbeeld behandelopties niet voorbehouden is aan deze categorie familieleden. Over het algemeen nemen patiënten gezondheidszorgbreed een familielid mee wanneer er belangrijke besluiten genomen moeten worden wat betreft hun behandeling. Het gaat vaak om ingewikkelde besluiten die veel invloed hebben op je gezondheid. Overleg en advies van een familielid dat dicht bij je staat is dan vaak belangrijk. Bovendien wordt, wanneer patiënten zelf niet meer goed aanspreekbaar zijn, bijvoorbeeld in het geval van dementie of van mensen in hun allerlaatste levensfase, van familieleden verwacht dat zij kunnen beslissen in naam van de patiënt (The 2004, Touwen 2008). Deze gevallen kunnen zich ook voordoen in de ggz, waar de patiënt in periodes waarin hij erg ziek is ook niet altijd zelf kan beslissen of zelf denkt dat hij helemaal geen hulp nodig heeft. Wanneer het beter met hem gaat, kan dit overleg nog steeds belangrijk voor hem zijn. We zullen in hoofdstuk 2 echter zien dat overleg met hulpverleners voor familieleden in de ggz moeilijk in de praktijk te brengen is vergeleken met andere typen zorg.

1.2 Zorgen maken

Wat uit de beschrijving van de ervaringen van familieleden blijkt is dat zorgen voor een familielid met een ernstige psychische aandoening, niet alleen zorg geven betekent maar evenzo zorgen maken. Dit wordt duidelijk in de interviews en komt ook uit eerder opgetekende ervaringsverhalen naar voren (zie o.a. Van Well 2003, Van Heijst e.a. 2003). Schene e.a. (1993) concluderen dat dit zorgen maken niet afhangt van de intensiteit van het contact tussen het familielid en de patiënt. Ook als dit contact zich op dat moment tot een minimum beperkt, omdat de patiënt geen contact wil, of aan het zwerven is geslagen, maken familieleden zich zorgen. We hebben al gezien dat zich onvoorspelbare situaties voordoen wat familieleden in een positie zet waarin ze om moeten gaan met crises. Deze onvoorspelbaarheid heeft ook het zorgen maken tot gevolg. Uit de interviews blijkt dat de familieleden erg veel met hun zieke familieleden bezig zijn, en dat zij zich daar veel zorgen over maken. De onvoorspelbaarheid en onzekerheid geven hen een gevoel van onmacht, wat zorg oplevert over de veiligheid van de patiënt, zijn gezondheid, de hulp die hij krijgt en over de toekomst. Daarnaast is er ook angst voor zichzelf en andere leden van het gezin. Een moeder zegt over die onzekerheid:

Ik vind als familie, er zullen best ook hele rare families zijn, maar ik ga even uit van gewoon normale gezonde families, als die zulk soort dingen aangeven moet je dat heel serieus nemen denk ik, want het griezelige van een psychose en ik heb er dus alles bij elkaar drie jaar met mijn neus bovenop gezeten, dat is juist de onvoorspelbaarheid. Je weet niet wat er in die kop

omgaat. Ik heb mijn zoon avond aan avond op de bank zien zitten en dan zaten we met het gezin televisie te kijken, ik noem maar wat en dat zat hij zo stom te lachen weet je wel, en dan was er wat de televisie betreft helemaal niks te lachen. En dat is vreselijk eng, helemaal van de wereld helemaal. Wat speelt zich hier [wijst op hoofd] af weet je wel (respondent 10).

Een dochter die opgroeide met een moeder met schizofrenie, geeft aan dat dit opgroeien in angst is:

Want dan deed je, ja je doet de deur dicht omdat je bang bent dat ze boos wordt als je de deur open laat en dan wordt ze boos omdat je de deur dicht doet. Dus dan was dat niet goed, dat had je dan niet aan zien komen, je wist het niet. Nou daar word je bang van, dat is logisch. En als je klein bent dan verankert die angst heel diep. Als je ouder bent kan je relativëren. (respondent 8)

Er zijn ook zorgen over de toekomst van de patiënt. Hoe moet het verder als ik er niet meer ben, is iets waar familieleden zich zorgen over maken. Een partner zegt daarover:

Stel dat mijn vrouw steeds verder achteruit gaat, verstandelijk gezien. Wat te doen? Ik heb ook niet het eeuwige leven, ik zit per jaar ook 60, 70, 80000 kilometer langs de weg. Ik kan ook een keertje een ongeluk krijgen. Wie neemt dan de zorg over, wat wordt die zorg? Ik zie mijn vrouw niet thuis blijven wonen. En dat ziet ze zelf ook wel: dat gaat niet lukken. Maar wat dan? Wat gaan we dan doen? Zulk soort dingen wil ik graag op papier. (respondent 20)

Ouders vinden het logisch dat ze alle besproken taken op zich nemen, maar ze hebben er moeite mee om deze taak over te geven aan bijvoorbeeld broers of zussen van de patiënt omdat ze weten wat voor belasting het betekent. Een moeder vertelt dat ze binnen de familie spreken over wat er zal gebeuren als zij en haar man er niet meer zijn. Ze heeft ook een dochter en die moet haar rol voor de toekomst overdenken:

(...) en daar moet ze heel hard over nadenken (...) daar zijn we in discussie over. Zij heeft een behoorlijke taak hoor, voor een jonge meid. Zij is dertig en zij weet nu al dat zij waarschijnlijk in de toekomst een broer heeft die net een kind er bij is. Heftig hè? En het is heftig voor de ouders om te weten dat je dat nalaat. En we proberen dat op allerlei manieren zo goed mogelijk en zo licht mogelijk te maken. Maar iemand moet het op zich nemen en zij is degene die ik het meeste vertrouw. (respondent 5)

Een zusje van een broer met schizofrenie is ook bang voor de situatie die zal ontstaan als haar ouders er niet meer zijn:

Ik heb er ook wel vaak aan gedacht stel dat jullie er niet meer zijn wat dan? Wordt hij dan wel goed opgevangen en zo. Moet ik dat dan doen? (respondent 14)

1.3 Effecten van het zorgen

De hierboven beschreven situatie van het zorg geven en het zorgen maken kan verregaande consequenties hebben voor het leven van familieleden, ze moeten een rouwproces door en ze leveren in op andere rollen. In de literatuur is te lezen dat het hebben van een psychisch ziek familielid, een emotionele, sociale en financiële belasting kan zijn (Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie 2005, Kwekkeboom 2001, Gutiérrez-Maldonado 2005, Caqueo-Urizar 2006). Onderzoek laat zien dat familieleden, die zorgen voor een familielid met schizofrenie, last hebben van emotionele problemen doordat ze de zorglast als te zwaar ervaren, door het ervaren verlies van kansen in hun eigen leven en door empathie met de patiënt (Boye e.a. 2001., Magliano e.a. 1999, Gutiérrez-Maldonado, 2005). Bekend is dat cliënten last hebben van een stigma dat hen door de maatschappij wordt opgedrukt, maar ook familieleden kunnen hier last van hebben (Ostman 2002). In een onderzoek naar de mening van verzorgers van cliënten met ernstige en langdurige psychische stoornissen geeft 70 procent van hen aan dat ze het idee hebben dat patiënten als minder volwaardig worden gezien.

Hiernaast is 43 procent van hen van mening dat dit ook voor hen als familie geldt (Struening e.a., 2001, zie ook Gutiérrez-Maldonado, 2005).

Deels zijn deze effecten ook te zien bij mantelzorgers in de somatische zorg, maar voor een ander deel zijn ze weer specifiek voor deze sector. Hoewel familieleden het belang erkennen van de rol van een individu met een eigen leven, loopt deze nogal eens gevaar. De respondenten zijn zich er echter wel van bewust dat het belangrijk is hier aandacht aan te besteden om de situatie vol te kunnen houden. Daarbij wordt niet alleen gedacht aan het feit dat het ook goed is om dingen voor jezelf te doen voor het eigen plezier, maar wordt dit ook weer gekoppeld aan de zorg voor de patiënt. Immers, je kan er alleen op een goede manier zijn voor je familielid als het goed met jezelf gaat. Dit is een bekend verschijnsel, ook bij andere typen mantelzorg. Belasting is een onderwerp dat in mantelzorg onderzoek vaker aan bod komt. Het SCP heeft daarover de volgende cijfers verkregen uit een grootschalige enquête onder mantelzorgers. 83% van hen heeft in de periode dat de hulpbehoefte het grootst was één of meer tijdsproblemen meegemaakt. Deze problemen variëren van het idee dat de situatie voor degene waarvoor gezorgd werd de mantelzorger nooit los lieten (51%), en het erbij inschieten van activiteiten die mantelzorgers normaal gesproken in hun vrije tijd zouden doen (43%) tot het meer moeite moeten doen om het eigen huishouden te regelen (29%) (Timmermans e.a. 2003, p.77). Daarnaast lopen familieleden het risico op sociaal isolement en maatschappelijk onbegrip.

Rouw

Wanneer een familielid psychisch ziek wordt, is dat voor familieleden een grote schok, een moeder zegt daarover:

Tja het besef dat je kind natuurlijk chronisch ziek is en het besef dat je tot je dood toe, heel erg met hem bezig bent hè? En als je dan dood gaat dat je hem dan achterlaat. (respondent 3)

Hoewel deze zorg niet specifiek is voor familieleden van ggz patiënten, doet zich hier toch een situatie voor die onze onderzoekspopulatie onderscheidt. Dit heeft te maken met het feit dat een ziekte als schizofrenie zich manifesteert op jong volwassen leeftijd. Het betreft daarmee een periode waarin mensen net gaan studeren en hun leven op gaan bouwen. Dit zal in het geval van de ernstige chronische patiënten echter nooit lukken, doelen moeten worden bijgesteld, wat voor familieleden een moeilijk proces kan zijn. Eén van de respondenten uit het onderzoek van Schene e.a. naar de belasting van ggz mantelzorgers, verwoordt het treffend:

“Een algemene belangrijke emotie is de zeer verdrietige ouderlijke ondervinding dat een actief, zeer intelligent, spiritueel, onafhankelijk, veelbelovend jong mens transformeert in een sociaal incapabele, uiterst meegaande, passieve, eenzame, afhankelijke, kwetsbare, enkeling”. (Schene e.a. 1993 p.67)

Doordat de ziekte een groot effect heeft op de persoonlijkheid van een patiënt, is het ‘oude familielid’ weg en komt daar een heel ander familielid voor in de plaats. Familieleden spreken dan ook over een *levend rouwproces* (van Well 2003). Voor broers en zussen van de patiënt is dit een moeilijke situatie, geeft een respondent die lotgenotenbijeekkomsten leidt aan:

(...) de rouw hè? Ik heb eigenlijk nooit een echt gezonde broer gehad maar er zitten broers of zussen bij die echt een hele normale broer-zus verhouding hebben gehad, die samen naar school gingen, samen uit gingen, vrienden hadden en weet ik wat en plotseling ontstaat het. (respondent 9)

Een partner herkent deze emotie, haar man werd enkele jaren geleden ziek en na zijn eerste psychose had ze het gevoel hem kwijt te zijn:

(...) toen lag ie slapend in bed en toen dacht ik: o zo voelt het als je plotseling weduwe wordt. Je bent hem gewoon kwijt en je moet alles regelen en dat is wel heel duidelijk geworden. (respondent 7)

Een moeder omschrijft haar proces als volgt:

Ik heb al heel lang het vermoeden gehad dat er iets verkeerd was en toen mijn zoon uiteindelijk toch totaal ingestort is, is hij bijna overleden. Dus ik heb vijf dagen op de intensive care gezeten met hem en op het moment, dat ik daar die vijf dagen heb gezeten, was ik al lang blij dat ie leefde. En ik denk dat die acceptatie van een ander punt is geweest (...). Dat is zeker niet voor iedereen zo. En ik denk dat het moeilijker is als je nog heel veel beelden hebt van hoe het zou kunnen zijn. Dat betekent niet dat ik niet heel erg gerouwd heb over de ouwe [zoon]. En nu nog steeds af en toe. (respondent 5)

Familieleden bevinden zich in een ingewikkelde startpositie, ze moeten wennen aan en rouwen om de nieuwe situatie. Degenen die betrokken willen blijven bij hun zieke familielid moeten tegelijkertijd een aanzienlijke zorgtaak op zich nemen, het rouwproces betekent in dit geval dus niet het einde.

Een veranderende familierelatie

Wanneer het familielid ziek wordt, heeft dat effecten op de familierelatie. We hebben al beschreven dat familieleden rouwen, afscheid nemen van de persoon die het familielid was voordat hij ziek werd. De familierelaties veranderen daarna. Dit proces doet zich ook voor bij andere ziektebeelden.

Van Dullemen (2004) laat zien dat kinderen die al op jonge leeftijd zorgen voor een zieke ouder, in een familierelatie terecht komen waarin de natuurlijke rollen worden omgedraaid; zij spreekt in dit kader van parentificering. Kinderen gaan voor hun ouders zorgen in plaats van andersom, een situatie die normaal gesproken pas te zien is als de kinderen al lang volwassen zijn en hun ouders in hun laatste levensfase zijn gekomen. Wanneer bij het ouder worden mensen problemen krijgen met hun fysieke of geestelijke gezondheid nemen kinderen veelal zorgtaken op zich. Ook hier wordt de oorspronkelijke rolverdeling van ouders die voor kinderen zorgen omgedraaid, maar op een moment dat als natuurlijk beschouwd kan worden. In sommige gevallen wordt ook deze veranderde relatie echter niet als natuurlijk gezien en wordt het ziek worden van de ouder als ingrijpender gepercipieerd door de kinderen. Goldsteen e.a. (2005) concluderen dat de oorspronkelijke familierelatie verloren gaat wanneer een ouder dementie krijgt, er is dan geen sprake meer van een ouder-kind relatie. Een dochter van een moeder met dementie zegt daarover: "*Je hebt eigenlijk geen moeder meer- het is een vrouw in een verpleeghuis net zoals alle andere bewoners.*" (Goldsteen e.a., 2005, p.44). Een belangrijk verschil met dit voorbeeld en onze onderzoeksgroep is het tijdstip waarop iemand ziek wordt. Dementie doet zich vooral voor bij een oude patiëntencategorie, terwijl de patiëntencategorie waar wij ons op concentreren aan het begin van hun volwassen leven staan.

In onze onderzoekspopulatie zijn afhankelijk van de relatie tot de patiënt verschillende veranderingen in de familierelatie te zien. Bij ouders doet zich een omgekeerde situatie die Van Dullemen beschrijft en het voorbeeld van mantelzorg voor een ouder in de laatste levensfase laat zien, voor. Rollen worden niet omgedraaid maar verlengd. Ouders blijven als het ware hangen in de ouder-kind rol. Ze kunnen hun zieke kind niet loslaten en zien als volwassene. Een ontwikkeling die in het geval dat hun kind niet ziek was geworden wel zou zijn doorgemaakt. Uit de beschrijving in dit hoofdstuk blijkt dat ouders nog heel intensief met hun, weliswaar nu volwassen, kinderen bezig zijn. Dit komt tot uitdrukking in een uitspraak van een van de respondenten, zij is betrokken bij de zorg aan haar zoon, die nu in een beschermde woonvorm woont:

Ze [de hulpverleners] zullen wel denken, daar heb je haar weer maar dat kan mij niet schelen, het is mijn kind. Alhoewel, hij is nu 52, dus hij is geen kind meer. (respondent 17)

Broers en zussen kennen ook geen 'normale' broer en zus relatie waarin zij zich op een min of meer gelijke manier ontwikkelen. Een vader vergelijkt de situatie van zijn twee zoons:

Het wordt nooit meer wat, het wordt niet beter. Zo simpel is het helaas. Dat vind ik nog altijd het meest schrijnende, ik bedoel je ene zoon, alles wat ie aanraakt wordt goud en de ander heeft toch beperkte mogelijkheden. (respondent 2)

Partners verliezen de gelijkwaardige relatie, die ze eerder, voordat de ziekte zich manifesteerde, wel hadden:

Ja mijn man is meer kind soms als partner. Niet altijd. Bij sommige dingen. (respondent 19)

Kinderen voeden zichzelf op en nemen daarnaast zorgtaken voor hun ouder op zich, een situatie vergelijkbaar met die Van Dullemen beschrijft. Een dochter van een moeder met schizofrenie vertelt hoe zij en haar zus zichzelf hebben opgevoed, een voorbeeld daarvan is dat ze vroeger zelf hun eigen kinderfeestjes organiseerden:

Je weet niet beter. En pas nu ik zelf kinderen heb denk ik: eigenlijk is dat te idioot voor woorden dat je als kind je eigen kinderfeestje moet organiseren en leiden. Mijn zus leidde dan mijn kinderfeestje vaak, maar ja, die is één jaar ouder dat scheelt ook niks. Die zit dan gewoon een beetje leider te spelen over zo'n groepje blagen dat maar één jaar jonger is. Maar goed wij vonden het niet gek, we vonden het normaal. We vingden die ontbrekende rol die zij had, die vingden we eigenlijk zelf op. We hebben ons zelf opgevoed zeggen we wel eens. (respondent 8)

Co-patiënt

De zorg voor en de stress over de patiënt kan zo groot worden dat familieleden terecht komen in de rol van *co-patiënt*, de zorg voor het familielid wordt dan zo zwaar dat familieleden overbelast raken. Volgens de cijfers van het SCP is ongeveer 9% van de mantelzorgers ziek of overspannen geraakt doordat men teveel verplichtingen tegelijkertijd had (Timmermans e.a., 2003, p.77). Deze cijfers zijn niet gedifferentieerd naar de aandoening van het familielid waarvoor gezorgd wordt. Schene e.a. (1993) hielden een enquête onder familieleden in de ggz. Respondenten werd gevraagd wat zij in de afgelopen vier weken voor consequenties hadden ondervonden van het hebben van een psychisch ziek familielid (n=680). De onderzoekers constateerden dat een kwart van de respondenten vaak last had van zenuwachtigheid, sterke vermoeidheid en slecht slapen. Nog eens een derde van hen had soms last van deze klachten. Daarnaast had 15-20% van de respondenten vaak last van somberheid, snelle geïrriteerdheid en spierpijn. Van de mensen die klachten hadden (n=597) zocht een deel professionele hulp. Ruim een derde van hen (38,2%) deed dat bij de huisarts en een kwart van de respondenten met klachten zocht psychische hulp. Tot slot gebruikte 37,7% van de familieleden met klachten medicatie als gevolg van de situatie.

In onze interviews kwamen verschillende voorbeelden aan bod van familieleden die zelf fysieke of emotionele problemen kregen door de ontstane situaties. Een moeder vertelt hoe zij veel energie heeft gestoken in haar zoon, wat ten koste ging van haar zelf:

(...) de laatste jaren ook thuis toen ik hem zo moeilijk vond en ik hem heel graag door de middelbare school wilde, heb ik heel veel ingeleverd van mezelf. Ik heb dus last van voedselintoleranties, daar ben ik voor onder behandeling en gelukkig gaat het nu ook beter, maar ik was echt helemaal aan het eind van mijn latijn. Ja zonder meer. (respondent 3)

Een moeder van een dochter met eetstoornissen:

Nou, zes jaar geleden ben ik er echt een half jaar uit geweest zelf, ben ik er overspannen van geraakt hoor. En toen ben ik een half jaar thuis geweest en ging ik elke dag naar het ziekenhuis omdat ze daar zat. En dan merk je toch, ja ik wil niet zeggen dat je er aan went,

maar je merkt toch, hoe erg ze nou is het laatste half jaar en wat voor narigheid je ook hebt gehad, dat je er toch op de een of andere manier beter mee om kan gaan. Omdat je er langer mee bezig bent. (respondent 4)

Toen haar man ziek werd, had een partner een zelfde soort ervaring:

Toen is er op een bepaald moment, dat was in 2003, toen kon ik op het werk niet meer ophouden met huilen. Toen heeft mijn manager gezegd: misschien moet je nu naar huis gaan en toen ben ik een tijdje thuis geweest. Nou, eigenlijk niet helemaal, toen ben ik een tijdje half gaan werken (...) er zijn geen goede verlofregelingen in Nederland voor dit soort situaties. Dus ja, mijn dochter zat nog op de basisschool en mijn zoon die was toen net naar de middelbare school en dat ging niet helemaal goed en ja, ik maakte me zorgen over hun. Toen heb ik tijden, niet echte hoofdpijn maar een soort druk in mijn hoofd gehad, dat je niet helder was. Alsof je permanent watten in je hoofd hebt. En dat is heel langzaam, toen op een gegeven moment in 2004, wel weggetrokken. Maar ja, toen ging het ook beter met mijn man. Dus dat hangt denk ik wel samen. (respondent 7)

Familieleden die in hun jeugd zijn opgegroeid met een ziek familielid merken dat zij, wanneer ze ouder worden, tegen dingen aanlopen die hiermee te maken hebben. Zij moeten zelf professionele hulp zoeken om hier mee om te gaan. Een dochter vertelt:

Je merkt dat ik tegen dingen aanloop en meestal kan ik het inderdaad herleiden uit situaties van vroeger. Zo ook met conflicten. Ik werd vooral, dat gaat nu stukken beter hoor, ik merkte dat ik bang was dat mensen boos op me zouden worden. Of dat mensen überhaupt ontevreden over me zouden worden, of teleurgesteld in me zouden zijn of wat dan ook. Dan slaat een soort paniek toe op het moment dat zo'n soort situatie al dreigt. Ik noem maar wat die scriptie, op het moment dat je merkt: ik haal mijn datum niet om dingen in te leveren. Ik was ook faalangstig bij mondelinge examens. Mondelinge examens, ik sloeg helemaal dicht. Maar gewoon bang voor confrontatie. (respondent 8)

Een zus van een zieke broer heeft vergelijkbare ervaringen:

Ik denk dat het een behoorlijke wissel op ons [hele gezin] heeft getrokken, dat het ons erg heeft geremd in onze eigen ontwikkeling. Zo was het dus een systeem, zie ik achteraf, in het gezin van je moet met z'n allen. Ik ben zelf ook niet de meest psychisch sterke en met zo'n eigenlijk zwaar zieke persoon ernaast trekt dat naar beneden. Snap je? Dus ik ben heel erg aan mezelf gaan twijfelen. Dat heeft jaren geduurd, het heeft mijn ontwikkeling heel erg geremd. (respondent 9)

Op hulp van de professionele hulpverlening aan familieleden, komen we in het volgende hoofdstuk nog uitgebreid terug.

Sommige respondenten zijn ertoe overgegaan om in een bepaalde periode in hun leven het contact met hun zieke familielid sterk te verminderen. In onze onderzoeksgroep waren er geen voorbeelden van ouders of partners die dat deden, het betreft een kind van en een zus van een zieke familielid:

Ik heb een tijdje gehad dat ik het echt moeilijk had met mezelf en in die periode heb ik weinig contact gehad. Ik heb niet het contact verbroken, maar gewoon in mijn eigen belang het op een heel laag pitje gehouden. Echt minimaal. En dat was gek genoeg in een periode dat het met haar heel goed was. (respondent 8)

Ik heb hem zeven jaar lang nooit opgezocht. Omdat ik gewoon wist: ik kan dat niet en ik moet zelf op de been komen. (respondent 9)

Isolément en onbegrip

De situatie zorgt er voor dat familieleden door de zorg in een isolément terecht kunnen komen. Uit de enquête van Schene e.a. (1993) blijkt dat bijna de helft van de respondenten

aangeeft dat contacten tussen familieleden en vrienden sinds het begin van de ziekte zijn verminderd. Kwekkeboom (2001) concludeert dat dagelijkse activiteiten van familieleden die veel tijd kwijt zijn (een dag of meer per week) aan hulp voor hun psychisch zieke familielid, in de knel kunnen komen. Een respondent, partner van een patiënt, vertelt wat het ziek worden van zijn vrouw heeft betekend voor het gezinsleven:

Ja daar blijft helemaal niks van over. We hadden een verschrikkelijk actief gezinnetje. Hobby's, je kunt het niet zo gek opnoemen, we hadden het wel: tekenen, schilderen, boetseren, hout snijden, noem maar op, samen met mijn dochter. Mijn zoon die sportte zat op EK, WK niveau, dat ging allemaal hartstikke goed totdat moeder ziek werd. En dan blijft er niet zo heel veel van over. (respondent 20)

Isolement ontstaat echter niet alleen doordat de beschreven activiteiten in dit hoofdstuk nu eenmaal tijd kosten. Daarnaast kan dit te maken hebben met onbegrip. In *Ypsilon Nieuws*, het blad van familievereniging Ypsilon, zijn verhalen te lezen over hoe onwetendheid zelfs kan overgaan in roddels en pesterijen in het dorp waar mensen wonen, wat hen tot een teruggetrokken bestaan dwingt (zie b.v. YN, jrg 22, nr.5, p.16-17). Een moeder heeft eveneens onbegrip ondervonden en zegt daarover:

Want weet je, in het begin kun je in een isolement raken (...) omdat mensen vreemd reageren. Ik wist ook niet wat een psychose was, maar dan vertel je dat en dan zeggen ze: "nou dat is al de zoveelste keer dat ik hoor van een psychose!" En dan draaien ze zich om. En dan, je bent zo gekwetst en zo kwetsbaar in die periode omdat je zoveel narigheid meemaakt, dat je dat gewoon niet aankan. (respondent 3)

Een broer van een zus met schizofrenie herkent de onwetendheid in de samenleving:

Iedereen heeft er geen probleem mee, zolang die persoon maar uit de buurt blijft en niet lastig wordt. Zolang ie maar niet lastig wordt. Kijk Ermelo [waar een grote ggz-instelling is] kan er mee omgaan als ik met mijn zuster ging wandelen vroeger. [Als ik] ging winkelen dan ging ze midden in de bloemenwinkel liggen, dan ging ze krijsen tot ze drie bossen kreeg in plaats van een. Nou in Veldwijk [psychiatrisch ziekenhuis] kan dat, in Ermelo kan dat, dat zou je [ergens anders] moeten doen. Nee. ik denk dat er maar ten dele mee om kan worden gegaan. Mensen weten het niet goed, mensen weten het niet. En omdat het uitzichtloos is, weet je zelf ook niet goed, wat je er mee moet doen. (respondent 16)

Een moeder vertelt over dit onderwerp:

Ik was gisteren nog bij ouwe vrienden en die lieten zich eigenlijk ontvallen: ja we willen niet dat [mijn zoon] aan de deur komt want we zijn bang voor hem. En dan denk ik: je kent hem vanaf zijn geboorte, je weet dat hij niet agressief is. (...) ja, kijk als er een keer een misdaad gepleegd wordt en die iemand heeft schizofrenie dan staat het er ook altijd met grote letters bij. (respondent 1)

Ook bij het regelen van praktische zaken, kunnen familieleden te maken krijgen met onbegrip in de samenleving:

En dat vind ik ook het onbegrip in de wereld. Om een voorbeeld te noemen de awbz moest van 508 naar 516 euro; er moest 8 euro bij. Dus dan ga je naar de bank en dan word je echt weggestuurd als een kleine jongen: dat moet hij zelf zelfstandig komen regelen, je bent niet gemachtigd. Ja het begrip in de wereld voor dat soort mensen. (respondent 2)

Een aantal respondenten erkent dat de situatie wel verbeterd is vergeleken met het stigma en de schaamte waar deze patiënten en familieleden in het verleden mee te maken kregen. Toch hebben familieleden nog steeds te maken met deze bijkomende moeilijkheid.

1.4 Strategieën

Het zorg geven en zorgen maken heeft een grote invloed op het leven van familieleden. Familieleden hanteren verschillende strategieën om hier mee om te gaan. Zij zoeken ondersteuning, bijvoorbeeld bij familieorganisaties als Ypsilon of Labyrint~in Perspectief. Daarnaast bestaat er de mogelijkheid om bepaalde zorgtaken over te hevelen naar de professionele hulpverlening.

Zoeken van ondersteuning

Familieleden hebben een zware taak en ervaren onwetendheid en onbegrip voor hun situatie in hun omgeving. Voor hen kan een familievereniging uitkomst bieden. Familieverenigingen *Ypsilon* en *Labyrint~ in Perspectief* hebben een breed aanbod om familieleden te ondersteunen. Een vrijwilliger actief bij de laatste organisatie geeft aan hoe ze bij Labyrint~in Perspectief proberen familieleden te empoweren door aandacht te schenken aan hoe het met henzelf gaat:

Wij hebben zoiets van: het moet met jou goed gaan en dan is het leuk als het met de patiënt ook goed gaat, maar jij moet zorgen dat jouw leven op de rails staat. (respondent 19)

Deze familieorganisaties geven hun achterban informatie over de ziekte en de hulpverlening, maar ook over hoe ze het beste om kunnen gaan met bepaalde situaties die ze tegenkomen in de zorg. Bij deze familieverenigingen zijn actieve vrijwilligers te vinden die zelf ook te maken hebben met een psychisch ziek familielid en dus de ervaringen delen. Op basis van deze ervaringskennis worden mensen individueel geholpen via de telefoon, mail, website of folders maar ook door het organiseren van lotgenotencontact. Tijdens lotgenotencontact komen groepen familieleden die zich in een zelfde situatie bevinden samen. Zij kunnen daar tips uitwisselen over hoe met bepaalde zaken om te gaan. Een belangrijk punt is daarnaast het besef niet alleen te zijn. Een aantal van de respondenten maakt gebruik van lotgenotenbijeenkomsten en sommigen van hen leiden zelf de groepen. Degenen die hier gebruik van maken zijn erg positief over deze contacten en ontlenen er veel steun aan:

Ik ben toen ook naar een bijeenkomst geweest [van Ypsilon], de landelijke dag en in de middag was een bijeenkomst met kinderen van ouders met psychiatrische problemen/schizofrenie. En ja, dat was echt, jeetje dat was een eye opener. We hadden echt zo iets van: huh, we zijn niet de enigen. Dat is zo herkenbaar, die verhalen die je dan hoort. Ja, dat heeft mij heel goed gedaan. Dat werkt bijzonder therapeutisch die gespreksgroepen. (...) heeft een hele diepe indruk op mij gemaakt, die eerste bijeenkomst. De paar volgende bijeenkomsten ook. (respondent 8)

(...) omdat zoals dat vaker is met lotgenoten, je aan een half woord genoeg hebt. Bevestiging van je verdriet en je onzekerheid en je woede en je onmacht en alles wat er maar is. En dat is voor mij heel goed geweest. (respondent 9)

Andere respondenten geven juist aan geen behoefte te hebben aan contact met lotgenoten omdat ze niet ook nog eens geconfronteerd willen worden met de problemen van anderen op een moment dat ze zich zelf al in zo'n moeilijke situatie bevinden:

(...) en dan ga je ook naar die verhalen van andere mensen luisteren en daar word je niet echt vrolijk van. En weet je wat het is, als je dan lid bent denk ik voor de een is dat wel fijn en voor de ander niet. Dan wordt alleen maar daar weer over gesproken. En ik ben zo blij als het even niet over die ziekte gaat, want je bent er altijd mee bezig hè? (respondent 13)

Familieorganisaties bieden naast lotgenotencontact en individuele hulp ook veel informatie over de ggz en de rol van familieleden daarin, via nieuwsbrieven, bladen en websites (www.ypsilon.org, www.Labyrint~in-perspectief.nl). Vanuit familieorganisaties worden er daarnaast ook cursussen aangeboden waar familieleden kunnen leren om met de situatie om te gaan. Deze cursussen worden ook wel in samenwerking met de professionele hulpverlening gegeven. Tijdens deze cursussen wordt hen onder andere geleerd dat het

belangrijk is om grenzen te stellen, om zichzelf niet uit het oog te verliezen. Onze respondenten gaven aan dat ze deze geleerde les in praktijk proberen te brengen, maar dat ze dit wel moeilijk vinden. Een voorbeeld daarvan deed zich voor tijdens de bijgewoonde psycho-educatietraining. Mevrouw A vertelde daar dat ze een paar maanden thuis is geweest nadat haar dochter psychotisch was geworden. Nu gaat het wel beter, maar haar dochter belt heel veel, wat voor haar een zware belasting is. Een avondje weg kan ze nog wel, maar een schildercursus die ze eigenlijk zou willen volgen zit er niet in. De ervaringsdeskundige cursusleidster probeert haar ervan te overtuigen dat ze daar best wat van mag zeggen:

De ervaringsdeskundige cursusleidster, stelt mevrouw A voor om een half uur per dag iets voor zichzelf te gaan doen en dan ook haar telefoon uit te schakelen.

'Maar', brengt mevrouw A in, 'het douchen, de medicatie, het bellen geeft haar een zetje voor de dag'.

De cursusleidster reageert: 'Dat is niet wat ze wil, ze heeft aandacht nodig.'

'Ja, maar als ze dat nodig heeft moet ik dan te beroerd zijn om.....?'; vraagt mevrouw A. Het is duidelijk dat de vraag volgens haar met nee beantwoord moet worden.

'Maak bijvoorbeeld de afspraak dat ze niet voor 9.00 uur belt, dit zijn kleine stapjes waar je jezelf rust mee kunt gunnen,' houdt de cursusleidster vol.

Mevrouw A vertelt dat ze wel eens bij vrienden is geweest en dan belde haar dochter die psychotisch werd. 'Dan is het belangrijk om te blijven praten en dat heeft ook geholpen.' Je weet nooit wat er gebeurt, en dan is het lastig om dit soort regels te maken, vindt ze. Mevrouw A vertelt dat ze ook altijd ging opruimen en schoonmaken bij haar dochter. Haar dochter begon zich toen zelf zorgen om haar moeder te maken omdat ze altijd moe was en heeft dat aangekaart bij haar begeleider. Ze hebben toen samen overlegd en afgesproken dat dit overgenomen zou worden. 'Ik was zo blij dat iemand anders dat zei.' Mevrouw A heeft veel liever dat anderen de regels stellen. (observaties 21-11-2006)

Naast dit soort praktische ondersteuning hebben familieleden zich ook georganiseerd om bijvoorbeeld de zorg: hoe moet het met de patiënt het als ik er niet meer ben? over te nemen. De Stichting *NU voor Later*, voorziet hierin. Deze stichting, die gerund wordt door vrijwilligers, kan in de toekomst optreden als bewindvoerder van de patiënt en probeert er voor te zorgen dat patiënten niet zullen vereenzamen (www.schizofrenieplein.nl). Een vader vertelt dat hij en zijn vrouw voor de toekomst een regeling hebben getroffen bij de stichting *Nu voor later*. Zij hebben er bewust gekozen deze taak niet bij hun andere zoon neer te leggen:

En dat hebben we bewust weggehouden bij onze oudste zoon, want je kunt ook zeggen, maar omdat het ook geen biologische broers zijn dus ja dan gaat de een vertellen wat de ander wel en niet kan dus ja dat hebben we bewust gescheiden. Ook al waren het wel biologisch eigen broers, dan denk ik niet dat het onverstandig is om dat te scheiden. En hij wordt wel geraadpleegd, zouden wij er niet meer zijn over wat zullen we doen. Maar hij is de enige die het dan moet regelen, want het zou dan allemaal op hem neerkomen, hij heeft maar één broer. (respondent 2)

Steun van lotgenoten en informatie van ervaringsdeskundigen kunnen op verschillende manieren een strategie voor familieleden zijn om beter om te gaan met hun rollen. In het rapport *Beste Koop GGZ-inkoop vanuit cliënten- en familieperspectief* wordt ook het voorstel gedaan om deze zorg onder de zorgverzekering te laten vallen (Rijkschroeff e.a. 2007). Op deze manier wordt erkend dat deze ondersteuning van belang is voor familieleden. Taken overhevelen naar de professionele zorg is een andere strategie.

Overheveling naar de professionele zorg

Het geven van mantelzorg fungeert als een voorportaal voor de professionele zorg. Mantelzorgers nemen veel praktische taken op zich. De professionele zorg kan vervolgens de meer ingewikkelde en zware zorgtaken uitvoeren. Soms wordt de taak voor de mantelzorger te groot. Dan is er de mogelijkheid een andere balans in de taakverdeling

tussen mantelzorg en professionele hulpverlening te vinden. Een deel van de taken voorheen uitgevoerd door de mantelzorg, kan dan worden overgenomen door de professionele hulpverlening. Uit het onderzoek van het SCP blijkt dat er grote behoefte bestaat onder mantelzorgers aan meer thuiszorg en dus meer substitutie (Timmermans 2003). In Nederland zijn er al relatief veel mogelijkheden voor substitutie door de professionele zorg. In de ouderenzorg bijvoorbeeld komt het regelmatig voor dat de thuiszorg drie keer per dag langskomt om te controleren of de medicijnen worden genomen, om eten klaar te maken en te helpen met wassen en aankleden. In sommige landen is dit veel minder het geval. Daar is *familisering van zorg* te zien, wat betekent dat er veel meer vanuit gegaan wordt dat familieleden (vooral vrouwen) de zorgtaken op zich nemen (Da Roit 2005).

Welke zorgtaken van familieleden worden verwacht en welke worden opgepakt door de professionele zorg is dus deels een politieke keuze, daar kan mee geschoven worden. Maar substitutie door de professionele zorg is een mogelijkheid voor mantelzorgers om hun zorgtaak te verlichten. Voor onze onderzoeksgroep geldt dat dit eveneens een mogelijkheid is voor praktische zorgtaken die zij uitvoeren. Echter voor een belangrijk deel is er voor hen geen substitutie mogelijk. Het zorgen maken, als gevolg van de onzekerheid en onvoorspelbaarheid, is namelijk per definitie niet indiceerbaar voor de professionele zorgverlening. Uit een enquête onder leden van de familieorganisaties Ypsilon en Labyrint~ in Perspectief blijkt bijvoorbeeld dat de verblijfplaats (inrichting, zelfstandig, bij familie thuis) van de psychiatrische patiënt niet veel uitmaakt wat zorgen van familie en vrienden betreft (Kwekkeboom 2001). Zorgen over het lot van de patiënt en zorgen die komen wanneer een patiënt midden in de nacht belt om hulp, zijn moeilijk los te laten en niet te plannen. De situatie van familieleden in de ggz is daarmee deels niet op te lossen. De professionele zorg kan deze zorgen niet over- of wegnemen. Zij kan daar wel begrip voor hebben en familieleden proberen gerust te stellen. Hulpverleners kunnen door dit probleem te bespreken met familieleden en goed met hen te communiceren bijdragen aan het draaglijker maken van de situatie. Dit onderwerp zal nader aan bod komen in het volgende hoofdstuk.

1.5 Conclusie

In dit hoofdstuk hebben we aandacht besteed aan wat het hebben van een ernstig psychiatrisch ziek familielid kan betekenen voor familieleden. Wat hieruit blijkt is dat familieleden verregaande taken op zich nemen. Zij fungeren onder andere als co-diagnosticus, zorgverlener, belangenbehartiger van de patiënt en crisismanager.

We hebben geprobeerd recht te doen aan de specifieke situatie waarin deze categorie familieleden zich bevinden, door aandacht te besteden aan punten die hen onderscheiden van mantelzorgers in de somatische zorg. Bovenop de zware taak waar mantelzorgers zich 'normaal' voor gesteld zien en de bijbehorende problemen als tijdgebrek, overbelasting en stress die zich daarbij voor kunnen doen, maakt een aantal zaken de situatie van onze onderzoeksgroep tot een extra gecompliceerde. Het moment waarop de ziekte zich manifesteert, het rouwproces dat daarbij komt kijken, het gebrek aan ziekte-inzicht bij de patiënt, de onvoorspelbaarheid en ongrijpbaarheid, de crises die dag en nacht kunnen plaatsvinden en in veel gevallen de wetenschap dat er geen eind zal komen aan deze situatie, zijn daar voorbeelden van en redenen waarom familieleden zich zorgen maken. Bovendien lijkt de maatschappij minder goed ingesteld op het omgaan met deze groep, iets waar ggz patiënten tegenaan lopen, maar ook hun familieleden. We hebben hier voorbeelden van beschreven die zich voor kunnen doen op het werk, bij vrienden en dienstverlenende organisaties.

Als ze betrokken willen blijven bij hun familielid, kunnen familieleden verschillende strategieën hanteren. Familieleden kunnen voor hun situatie steun vinden bij lotgenoten door gebruik te maken van familieorganisaties. Familieorganisaties voorzien familieleden van informatie over aandoeningen en hulpverlening in het algemeen en ondersteunen hen op individueel niveau met informatie en tips. Daarnaast worden er lotgenotencontact en cursussen georganiseerd. Een andere mogelijke strategie is het overhevelen van taken naar de professionele hulpverlening. Deze strategie is voor een belangrijk deel geen optie. Het zorgen maken is niet te indiceren en de problematiek is daarmee deels onverbiddelijk en

onvermijdbaar verbonden met de situatie waarin familieleden zich bevinden. Er zijn echter wel mogelijkheden voor hulpverleners om hier rekening te houden. Zij kunnen het omgaan met deze situatie zo gemakkelijk mogelijk maken. Of dit ook gebeurt zal in het volgende hoofdstuk duidelijk worden.

Bronnen

- Boye B, Bentsen H. Ulstein I., Notland T.H. e.a., *Relatives' distress and patients' symptoms and behaviors: a prospective study of patients with schizophrenia and their relatives*, Acta Psychiatr. Scand. 2001: 104:42-50
- Caqueo-Uri'zari A., Guterierrez-Maldonado J., *Burden of care in families of patients with schizophrenia*, Quality of Life Research (2006) 15: 719–724
- daRoit B., *Welfare systems, welfare packaging and coping strategies of social risks: the case of elderly dependence in a comparative perspective*, doctoral thesis, Fevrier, 2005
- Dullemen C. van, *Altijd de sterkste thuis: opgroeien met een zieke ouder*, Plataan, Zutphen, 2004
- Goldsteen M., Abma T., Oesebur B, Verker M. e.a., *Wat betekent het om een dochter te zijn? Identiteiten onder druk in de zorg voor mensen met dementie*, in Verkerk M.A., Widdershoven G.A. *Over zorg gesproken: wiens verantwoordelijkheid?*, NWO, Den Haag, 2005
- Guterierrez-Maldonado J., Caqueo-Urizar A., Kavanagh D.J., *Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia*, Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol (2005) 40: 899–904
- Heijst A. van, Westerman M., *Weg van de Waan: ouders over onwil en onmacht in de psychiatrische zorg*, Stichting Te Gek Voor Woorden, Nijmegen, 2003
- Kwekkeboom M.H., *Zo gewoon mogelijk: Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg*, SCP, Den Haag, november 2001
- Magliano L., Fadden G., Fiorollo A., Malangone C. e.a., *Family burden and coping strategies in schizophrenia: are key relatives really different to other relatives?*, Acta Psychiatr. Scand., 1999 99:10-15
- Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie: richtlijn voor diagnostiek, zorgorganisatie en behandeling van volwassen cliënten met schizofrenie, onder auspiciën van de Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de ggz, Trimbos-instituut, Utrecht, 2005
- Ostman M., Kjellin L., *Stigma by association Psychological factors in relatives of people with mental illness*, British Journal of psychiatry, 2002, 181, 494-498
- Poelstra P., *De Belasting van familieleden en betrokkenen van mensen met een psychotische stoornis: een internetvragenlijst*, Universiteit van Amsterdam, 2005
- Rijkschroeff R., Oudenampsen D., Flikweert M., *Beste Koop: ggz inkoop vanuit cliënten- en familieperspectief*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht, 2007
- Schene A.H., Wijngaarden B. van, *Familieleden van mensen met een psychotische stoornis: een onderzoek onder Ypsilonleden*, Schene, Utrecht, 1993
- Struening E.L., Perlick D.A., Link B.G., Hellman F. e.a., *The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families*, in: Psychiatric Services, December 2001
- The A.M., *in de wachtkamer van de dood: leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*, Thoeris, Amsterdam, 2004
- Timmermans J.M., *Mantelzorg; over de hulp van en aan mantelzorgers*, SCP, Den Haag, maart 2003
- Touwen D., *Voor een ander. Beslissingsverantwoordelijkheden in de verpleeghuisgeneeskunde*, Aksant, Amsterdam, 2008
- Vliet N. van der, *Rehabilitatie in een klein dorp*, in Ypsilon Nieuws, jrg. 22, nr.5 p.16-17
- Well C. van, *Diagnose: Schizofrenie: vijftien levensverhalen van familieleden*, de Tijdstroom, Utrecht, 2003
- www.Labyrint~in-perspectief.nl
- www.schizofrenieplein.nl
- www.ypsilon.org

Hoofdstuk 2 Contacten met de hulpverlening in de ggz: een geproblematiseerde relatie

Familieleden van ggz patiënten nemen diverse rollen op zich nadat hun familielid ziek is geworden. Deze rollen verschillen op diverse punten van mantelzorgers in de somatische zorg, zo hebben we geconcludeerd in het vorige hoofdstuk. In dit hoofdstuk zullen we laten zien dat de contacten tussen familieleden en de professionele hulpverlening in deze sector eveneens anders verlopen dan contacten met familieleden in andere sectoren van de gezondheidszorg.

2.1 Modellen van contact tussen hulpverleners en familie van de patiënt

Contacten tussen familieleden en hulpverleners verlopen veelal op een vanzelfsprekende manier. Het is geen onderwerp waar verhitte discussies over worden gevoerd. Besluiten hierover zijn veelal impliciet; een bepaalde situatie kent een logisch vervolg wat de contacten met familieleden betreft. We identificeren twee modellen die in de gezondheidszorg gemeengoed zijn. Keuze voor het ene of het andere model hangt af van de ernst van de situatie die zich voordoet en de keuze spreekt in de meeste gevallen voor zich. Het eerste model, waarin de patiënt bepaalt of zijn familielid geïnformeerd wordt of niet, wordt gekozen in gevallen die minder ernstige gezondheidsproblemen betreffen. Het andere model, waarin er impliciet vanuit wordt gegaan door de hulpverlener dat de contacten met familieleden tot zijn takenpakket behoren, is de logische keuze wanneer de gezondheidssituatie van de patiënt ernstiger is. In dit soort situaties wordt er vrij automatisch van uit gegaan dat de patiënt het goed zal vinden als zijn familielid geïnformeerd wordt. We zullen deze modellen bespreken aan de hand van een aantal voorbeelden waarin duidelijk wordt dat de keuze voor het ene of het andere model inderdaad vanzelfsprekend aandoet.

Model 1: De patiënt bepaalt

Communicatie met de hulpverlening is voor familieleden van patiënten in veel gevallen helemaal niet aan de orde. Wanneer mevrouw Geurts bij de huisarts komt met een ernstige verkoudheid of een andere kleine klacht, zal de arts niet zeggen: 'Tjonge mevrouw zult u er wel voor zorgen dat u meneer Geurts van deze klachten op de hoogte stelt? Het is belangrijk voor uw familieleden dat ze weten wat er met u aan de hand is!' De situatie is hier simpel; de arts zal mevrouw Geurts zeggen wat rust te nemen, haar eventueel een antibioticakuurtje voorschrijven en haar zeggen nog eens terug te komen als de klachten niet over gaan. Wanneer zij niet terugkomt, zal hij niet na enkele dagen meneer Geurts eens bellen om te vragen hoe het nu met zijn vrouw gaat en of het verhaal dat hij van haar gehoord heeft over haar klachten waarheidsgetrouw en volledig is geweest. Contacten van de hulpverlening met familieleden zijn in dit soort gevallen simpelweg niet aan de orde, een arts zal het overlaten aan de patiënt om al dan niet zijn familie op de hoogte te stellen van de klachten en het artsbezoek. Dat in dit soort situaties op deze manier gewerkt wordt zal iedereen logisch vinden en dit model zal dan ook niet snel bekritiseerd worden.

Model 2: Vanzelfsprekend contact met familie

Wanneer het gaat om een meer ernstige aandoening, meneer Blok moet bijvoorbeeld een operatie ondergaan in het ziekenhuis, doet zich een andere situatie voor. In dit soort gevallen zal meneer Blok, wanneer het een geplande operatie betreft, hoogstwaarschijnlijk een familielid meenemen op consult en krijgt die familie dezelfde informatie als de patiënt. Bovendien kan een arts het familielid gebruiken om informatie in te winnen over meneer Blok, het familielid kan vertellen hoe het met de patiënt gaat. Als meneer Blok bijvoorbeeld zelf zijn klachten wat bagatelliseert kan een familielid aanvullende informatie geven, die een arts kan helpen. Daarnaast zal een arts of verpleegkundige, wanneer zijn familielid nog vragen heeft, bijvoorbeeld wanneer de patiënt weggebracht wordt naar de operatiekamer, deze beantwoorden. Ook wanneer de operatie uitgevoerd is en meneer Blok nog bijkomt van zijn operatie, zal de familie op de hoogte gesteld worden van het verloop ervan. Niemand

kijkt van deze gang van zaken op, het zou bizar aandoen als een arts in deze situatie zou zeggen: 'mevrouw uw man is geopereerd hier in het ziekenhuis, maar ik kan niks zeggen over het verloop van de operatie, de privacy van de patiënt staat immers voorop. U zult moeten wachten op het verslag van de patiënt zelf.' Dit soort privacy vragen zullen over het algemeen helemaal niet opkomen, terwijl dit volgens de letter van de wet wel zou kunnen. De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) luidt op dit punt namelijk als volgt:

Onverminderd het in artikel 448 lid 3, tweede volzin, bepaalde draagt de hulpverlener zorg, dat aan anderen dan de patiënt geen inlichtingen over de patiënt dan wel inzage in of afschrift van de bescheiden, bedoeld in artikel 454, worden verstrekt dan met toestemming van de patiënt. Indien verstrekking plaatsvindt, geschiedt deze slechts voor zover daardoor de persoonlijke levenssfeer van een ander niet wordt geschaad. (Art. 457 lid 1, burgerlijk wetboek)

In het soort gevallen zoals hierboven beschreven en nog vele andere, lijkt er echter impliciet van te worden uitgegaan dat een patiënt het wel goed zal vinden dat betrokken familieleden op de hoogte worden gesteld en wordt de WGBO daarmee niet volgens de letter van de wet gevolgd (Leenen 2000).

Uitzonderingen

In uitzonderlijke gevallen zal de privacy van de patiënt in de communicatie met familieleden wel moeilijkheden op kunnen leveren. Bijvoorbeeld in het geval van een genetische aandoening waarvan de patiënt niet wil dat deze bekend wordt, terwijl familieleden wellicht graag zouden weten dat zij ook kans lopen deze aandoening te hebben. In deze situaties zal de arts proberen de patiënt te bewegen dit toch aan zijn familieleden mee te delen, maar zal de wet hem verbieden hierop zelf actie te ondernemen (Leenen, 2000). Een moeilijke situatie doet zich ook voor wanneer een patiënt bijvoorbeeld met HIV besmet is en weigert dit aan zijn partner te vertellen. Aangezien het hier een besmettelijke ziekte betreft die anderen schade toe kan brengen, ligt de situatie hier weer net iets anders. Ook dan zal een arts er alles aan moeten doen om de patiënt te bewegen dit toch te vertellen. Daarnaast heeft hij in dit soort gevallen als uiterste redmiddel, het recht zijn geheimhoudingsplicht te doorbreken. (Hulst, 2006).

Dit was een korte beschrijving van verschillende modellen van het al dan niet communiceren met familieleden van de patiënt. In het geval van ernstige aandoeningen, waar in ons onderzoek sprake van is, lijkt het tweede model normaliter gevolgd te worden. We gaan hier daarom wat nader op in aan de hand van enkele voorbeelden, te weten de verpleeghuiszorg, de oncologie en de kinderverpleegkunde.

Mogelijk vergelijkbare situaties

Illustratief bij het beschrijven van contacten tussen hulpverlening en familieleden in het geval van ernstige, chronische aandoeningen is het werk van Anne Mei The. Zij deed onderzoek naar de zorg in een verpleeghuis voor dementerenden en de zorg op de oncologie afdeling van een ziekenhuis. Ter illustratie zijn in box 1 en box 2 passages te vinden die de communicatie tussen hulpverlening en familieleden van patiënten beschrijven.

Door de gang schuifelt echtpaar Donker. Ze zijn de dag ervoor in Het Huis aan het Park komen wonen. Hun zoon is het hele weekend bezig geweest om hun kamer in te richten. Er staan twee luie stoelen en een tafeltje met een grote kleurentelevisie. Aan de muur hangt een schilderij en op het prikbord prijken foto's van hoogtijdagen met kinderen en kleinkinderen.

In het kennismakingsgesprek met de verpleeghuisarts en Femke [ziekenverzorgende] heeft de zoon beschreven hoe de afgelopen jaren zijn geweest. Hoe zijn ouders zich al tijden niet meer kunnen redden. Zijn moeder is 'officieel dement', zoals dat heet. Zijn vader nog niet, maar die heeft ook moeite met het houden van overzicht. Ze eten beiden slecht tot niet. En ze weten geen maat te

houden met drank. Een aantal keren zijn er vervelende dingen gebeurd: valpartijen, uit de hand gelopen ruzies en de voordeur die 's nachts open bleef staan. Hij en zijn vrouw fietsen af en aan om de zaken recht te trekken.

Al tijden is de grens bereikt: zijn ouders kunnen niet meer zelfstandig thuis wonen. Tot zijn grote verdriet heeft hij zijn ouders naar Het Huis aan het Park moeten brengen, wat vooral zijn vader hem zeer kwalijk neemt. De verpleeghuisarts informeert naar het leven van zijn ouders en wat ze leuk vinden om te doen. Zijn moeder houdt van mooie kleren, vertelt de zoon, zijn vader leest graag de krant en is geïnteresseerd in sport. Rutger Varenkamp [verpleeghuisarts] vertelt dat een bewoner op een andere afdeling geabonneerd is op een ochtendkrant. Misschien kunnen meneer Donkers en hij die samen lezen. De zoon knikt geëmotioneerd. Hij krijgt het te kwaad als Femke vraagt of zijn vader van voetbal houdt, en op zijn korte, bevestigende knik vertelt dat er een seizoenskaart voor de thuiswedstrijden van de regionale voetbalclub beschikbaar is. Hij barst in tranen uit als Rutger Varenkamp zijn ouders de logeerkamer van de afdeling aanbiedt: "die is eigenlijk bedoeld voor familieleden van bewoners of spoedopnames. Er is een eigen badkamer. Het biedt qua ligging meer privacy. Dat is vooral voor je vader wel prettig lijkt me."

"Dat vind ik nou zo lief van jullie", zegt de 58-jarige zoon terwijl hij zijn bril afzet om zijn ogen te drogen. 'Dat jullie daaraan denken.'

"Wij willen er samen met u het beste van maken voor uw ouders." Rutger Varenkamp klopt hem vriendelijk op de schouder. "Dat lukt als we goed met elkaar communiceren. U kunt me altijd bellen. Voor de dagelijkse gang van zaken is Femke het belangrijkste. Zij werkt bijna alle werkdagen." (The, 2004, p. 45-46)

Box 1 Communicatie tussen verpleeghuis arts en familie

Het komt duidelijk uit de beschrijving van dit gesprek naar voren dat het voor de verpleeghuisarts de normale gang van zaken is om familieleden op de hoogte te stellen van de situatie van de bewoners en over wat het familielid kan verwachten van de zorg. Er wordt aangenomen dat het belangrijk is om samen te werken ten behoeve van de patiënt, er ligt een gezamenlijke taak: "Wij willen er samen met u het beste van maken voor uw ouders." Daarvoor is communicatie over de situatie van de ouders van belang.

In het geval van de zorg voor patiënten met longkanker wordt er ook informatie ingewonnen over de patiënt bij familieleden. Artsen en verpleegkundigen erkennen dat ze op deze manier een beter beeld krijgen van de patiënt en over hoe het op dat moment met hen gaat. Patiënten willen zich nog wel eens groter voor doen dan ze zijn, willen niet zeuren en familieleden kunnen dan een beter beeld geven van hoe de gezondheidssituatie van de patiënt werkelijk is (The 2006). Contacten met familieleden zijn er dus ook hier om de zorg voor de patiënt te optimaliseren. Daarnaast is er erkenning voor het feit dat familieleden zelf ook zorg nodig hebben, omdat de ziekte van de patiënt een groot effect heeft op hun leven, wat duidelijk wordt in de passage in box 2. Het doel van de communicatie met familieleden is daarmee tweeledig.

"Partners hebben het vaak moeilijker dan de patiënt zelf," vindt Mark [verpleegkundige]. "De patiënt is ziek. Maar eigenlijk is de hele familie, de hele omgeving, ziek. Iedereen lijdt mee. Van partners wordt veel gevraagd. Iedereen geeft goedbedoelde adviezen. Artsen zeggen tegen de echtgenote: "U moet nog maar even dit of dat proberen." Als dat niet lukt, is dat erg frustrerend. Er wordt thuis wat afgeploeterd, weet de verpleegkundige. "Meestal hebben de naasten weinig tot geen ervaring met ernstig zieke mensen. Het is daarom moeilijk voor hen de ernst van de situatie in te schatten."

De verpleging ziet de begeleiding van de familie als hun taak. Daar zijn ze soms drukker mee dan met de patiënt. Mark adviseert partners regelmatig het rustiger aan te doen en hij probeert ze erkenning te geven. Tegen ze te zeggen dat het een heel moeilijke situatie is waarin ze verkeren. Dat doet ze vaak goed.

Het boeiende van zijn werk vindt de verpleegkundige "de menselijke aspecten". Gaat het thuis nog allemaal? Kan de partner het nog aan? Hij vindt het een uitdaging om van alle informatie een completer beeld te maken. "De patiënt zegt dat alles goed gaat, terwijl de partner vertelt dat hij thuis nog niet de ene voet voor de andere kan zetten. Zo ziek en beroerd zijn ze, maar zeggen doen ze het niet. Waarschijnlijk komt dat omdat de mensen in dit deel van Nederland niet snel klagen. En longkankerpatiënten zijn vaak wat oudere mensen, met een enorm respect voor de dokter. Die willen niet zeuren." (The 2006, p. 27-28)

Box 2 Communicatie tussen oncologieverpleegkundige en familie

Tot slot het voorbeeld van de kindergeneeskunde. In de kindergeneeskunde vatten verpleegkundigen hun taak op een vergelijkbare manier op. Ook in deze sector is er veel aandacht voor de contacten met familieleden. Verpleegkundigen geven aan dat het omgaan met ouders de belangrijkste taak van hun functie is, ouders en kind zijn immers onlosmakelijk met elkaar verbonden (van Ooijen 2007). Van Ooijen deed onderzoek naar de ontwikkelingen in de kindergeneeskunde en beschrijft hoe dit niet altijd zo geweest is; de kinderverpleegkunde heeft een ontwikkeling doorgemaakt. In de jaren zeventig van de vorige eeuw bestond er een situatie waarin ouders buiten de deur werden gehouden en als volkomen ondeskundig werden gezien door de zorgverleners. Het enige wat zij konden doen was komen tijdens de bezoeken en wat spelen met hun kinderen; betrokkenheid bij het zorgproces was er niet. Van Ooijen citeert een verpleegkundige:

“In de jaren 70, had ik een dienst en daar zaten alle kinderen nog met tuigjes vast in bed en de ouders mochten het kind niet uit bed halen of op schoot nemen. (...) Ik heb aangegeven, dat ik het niet normaal vind als een kind in bed vastgebonden ligt en een ouder ernaast zit. De arts vond dat ouders de verantwoordelijkheid niet konden dragen. (...) Dus ouders hadden gewoon geen deskundigheid vond zo'n arts. Het was zoiets van: wij weten het of wij kunnen het. En dat was ook zoals mensen naar een arts keken in die jaren; een dokter wist het en wij hebben daar naar te handelen, we leveren ons kind in en de dokter gaat daar voor zorgen en wij wachten wel af.” (van Ooijen, 2007 p.22)

In de jaren tachtig kwam er verandering in deze situatie. Uit onderzoek was gebleken dat het beter voor kinderen was als hun ouders vaker aanwezig waren. In eerste instantie was er een afwerende reactie waar te nemen bij verpleegkundigen: men wilde geen pottenkijkers. Daarna werden ouders getolereerd, vervolgens werd hun bijdrage, in de jaren negentig, gestimuleerd en tegenwoordig bevinden verpleegkundigen zich in een situatie waarin zij verantwoording afleggen over hun handelen aan de ouders. Deze ontwikkeling had mede te maken met het feit dat ouders meer kennis kregen over de ziekte van hun kinderen, een proces dat proto-professionalisering wordt genoemd. Daarnaast werd duidelijk dat de betrokkenheid een positieve uitwerking had op de patiëntjes. Tevens kwam er erkenning voor het feit dat ouders een belangrijke bron van kennis over hun kind zijn. Verpleegkundigen hebben op een gegeven moment dit onderwerp zelf actief opgepakt en gestimuleerd. Zij zagen in dat ouderparticipatie een belangrijke, niet meer weg te denken ontwikkeling was en hebben daar hun eigen functie op aangepast. Ouders namen een deel van de zorgtaken over en verdiepten zich in de aandoening van hun kind. Dit had tot gevolg dat taken die eerder door verpleegkundigen werden uitgevoerd vervielen, zoals wassen en voorlezen, maar ook meer medische handelingen als het geven van sondevoeding en het verzorgen van stoma's. Daarvoor in de plaats ontwikkelden ze nieuwe taken als het instrueren en controleren van de ouders en verdere ouderbegeleiding zodat ouders toegerust zijn om thuis te zorgen voor hun (chronisch) zieke kind. Verpleegkundigen zijn op deze manier meer coach van de ouders geworden en zodoende heeft de omgang met familieleden een belangrijke plek gekregen in hun werk.

2.2 Communicatie in de geestelijke gezondheidszorg

We gaan nu nader in op de gevonden situatie in de ggz. Hoewel onze respondenten ook positieve ervaringen rapporteerden met individuele hulpverleners, is het beeld dat naar voren komt in de interviews tamelijk somber. We beschrijven achtereenvolgens de gevonden situatie bij het zoeken naar professionele hulp voor de patiënt, de contacten tussen hulpverleners en familieleden na opname en de ondersteuning van de hulpverlening aan familieleden.

Krijgen van professionele hulp

Zoals hierboven beschreven verloopt communicatie tussen hulpverlening en familieleden veelal op een manier die zich zelf wijst, het spreekt eigenlijk voor zich wanneer familie wel en wanneer deze niet geïnformeerd wordt. Natuurlijk zal de communicatie tussen familieleden

en hulpverleners ook in deze sectoren niet altijd optimaal verlopen. Echter problemen op dit vlak zijn daar niet structureel. Een andere vanzelfsprekendheid in de gezondheidszorg is de gedachte dat wanneer iemand ziek is er zo snel mogelijk bijzijn belangrijk is. Op deze manier kan erger worden voorkomen, of in ieder geval gezorgd worden dat, in het geval van een progressieve aandoening, deze progressie zo veel mogelijk vertraagd wordt. Deze twee zekerheden blijken echter niet zo zeker bij het zoeken van hulp voor psychiatrische patiënten. Hier doet zich een complexe situatie voor, zoals we in deze paragraaf zullen beschrijven.

De ggz: een complexe situatie

Veel cliënten in de ggz worden ambulantly behandeld en krijgen niet te maken met een opname in een instelling. Voor een zwaardere categorie patiënten, waartoe ook de familieleden van onze respondenten behoren, is het echter nodig om één of meerdere keren opgenomen te worden in een ggz-instelling. Dit is een punt in het traject waar zich volgens familieleden problemen voordoen, door het gebrek aan ziekte-inzicht of het afwijzen van hulp door patiënten. Wanneer een patiënt hulp afwijst, maar deze volgens familieleden wel nodig heeft, doet zich een ingewikkelde situatie voor.

Wanneer een patiënt niet over te halen is tot een opname, kan hij gedwongen opgenomen worden. Aangezien het hier een maatregel betreft die iemand van zijn vrijheid berooft, wat de meest verregaande manier is om in te grijpen in de persoonlijke autonomie, bestaat er veel discussie over deze maatregel en is deze ingebed in wetgeving. In Nederland zijn deze regels opgenomen in de wet Bijzondere Opname Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ). De belangrijkste bepaling in de wet BOPZ is het zogenaamde gevaarscriterium. Dit houdt in dat er tot gedwongen opname overgegaan mag worden wanneer de patiënt een gevaar vormt voor zichzelf of zijn omgeving en dit gevaar niet op een andere manier kan worden afgewend. Het gevaarscriterium is onlangs uitgebreid en wordt nu als volgt gespecificeerd (BOPZ art. 1 lid 1f):

1. gevaar voor degene, die het veroorzaakt, hetgeen onder meer bestaat uit:
 - a. het gevaar dat betrokkene zich van het leven zal beroven of zichzelf ernstig lichamelijk letsel zal toebrengen;
 - b. het gevaar dat betrokkene maatschappelijk te gronde gaat;
 - c. het gevaar dat betrokkene zichzelf in ernstige mate zal verwaarlozen;
 - d. het gevaar dat betrokkene met hinderlijk gedrag agressie van anderen zal oproepen.
2. gevaar voor een of meer anderen, hetgeen onder meer bestaat uit:
 - a. het gevaar dat betrokkene een ander van het leven zal beroven of hem ernstig lichamelijk letsel zal toebrengen;
 - b. het gevaar voor de psychische gezondheid van een ander;
 - c. het gevaar dat betrokkene een ander, die aan zijn zorg is toevertrouwd, zal verwaarlozen.
3. gevaar voor de algemene veiligheid van personen of goederen.

Cliëntenorganisaties als Cliëntenbond, LPR en Stichting Pandora staan erg kritisch tegenover gedwongen opname en gedwongen behandeling, willen deze terugdringen en zeker geen versoepeling van de mogelijkheden daartoe. Ze leggen de nadruk op de autonomie van de patiënt (www.stichtingpandora.nl). Patiëntenorganisatie Anoksis, de patiëntenorganisatie voor patiënten met schizofrenie en psychoses neemt wat dit betreft een afwijkend standpunt in, vergeleken met deze andere cliëntenorganisaties. Zij zijn van mening dat patiënten eerder gedwongen opgenomen moeten kunnen worden en dat er sneller dwangmedicatie kan worden toegepast. Een vertegenwoordiger van deze vereniging zegt daarover:

Als vereniging zijn we er wel voor dat mensen sneller opgenomen kunnen worden en we zijn er zelfs voor, zeker bij een eerste psychose, dat ze voor mijn part dwangmedicatie krijgen. Want als jij een eerste psychose krijgt, weet je m'n god niet wat er gebeurt. Dat je dan dwangmedicatie krijgt met heel veel aandacht, met heel veel zorg en goed uitleggen hoe en

waarom dingen gedaan worden. Maar dan gewoon ook veel eerder die dwangmedicatie toepassen, dat mensen uit die psychose komen en dan met psycho-educatie. (respondent 26)

Deze visie van Anoksis komt overeen met de visie van familievereniging Ypsilon, die ook benadrukt dat de wet het leveren van goede zorg belemmert (www.ypsilon.org). De BOPZ is onlangs opnieuw geëvalueerd (VWS, 2007). In het evaluatierapport wordt geconcludeerd dat er in de toekomst een andere wet zal moeten komen waarin de nadruk moet komen te liggen op passende zorg voor de patiënt ongeacht waar deze zich bevindt. Er moet dan ook niet meer worden gedacht vanuit tegenstellingen, waar de nadruk in de BOPZ nog wel op ligt. Er moet een verbindende regeling komen die de zorg voor de patiënt het beste waarborgt. Een van de uitgangspunten daarbij moet zijn dat de regeling zo ruim is dat de personen die (gedwongen) zorg behoeven ook de zorg krijgen die zij nodig hebben. Een andere is dat de positie van de familie en naastbetrokkenen moet worden versterkt (VWS, 2007).

Gebrek aan ziekte-inzicht

Hoewel sinds de invoering van de BOPZ het aantal psychiatrische dwangopnamen sterk gestegen is, in de periode 2000-2006 met 44% (Mulder e.a. 2006, www.erasmusmc.nl), is het volgens familieleden nog steeds erg moeilijk om hulp te krijgen voor een patiënt.

Familieleden spreken over de problematische situatie die zich voordoet als de patiënt niet opgenomen wil worden en dit volgens familieleden wel degelijk noodzakelijk is. Dit komt voor, aangezien patiënten in psychotische perioden veelal geen ziekte-inzicht hebben. Eén van onze respondenten, dochter van een moeder met schizofrenie zonder ziekte-inzicht, vertelt:

Ze denkt dat ze van alles mankeert. Ze denkt dat ze malaria en difterie en weet ik wat allemaal niet meer heeft, of gehad heeft of wat dan ook, maar geen schizofrenie. Ze wordt ook heel boos als je het woord alleen maar noemt, dan wordt ze verschrikkelijk boos.

En dan zegt ze ook vaak als ze, want er zijn wel eerder perioden dat ze zonder medicijnen is geweest of met minder of niet goede, en als ze dan weer op orde is zegt ze: dat ging ook niet goed, ik heb wel rare dingen gedaan. En dan is dat ziektebesef er. Het is puur als die wanen maar weg zijn, dan komt het realiteitsbesef gewoon weer terug. Dan kun je een gesprek met haar voeren zoals wij nou en zoals ieder ander. Mooi spul wat dat betreft die medicijnen. Ja, mooi spul maar wel met allemaal bijwerkingen. (respondent 8)

Wanneer een patiënt geen ziekte-inzicht heeft en daarom ook geen reden ziet om zich te laten behandelen kunnen zich schrijnende situaties voordoen. De hierboven geciteerde respondent vertelt over de consequenties voor haar moeder:

Ze heeft in die twee jaar vermoedelijk geen één keer gedoucht. (...) De verwarming deed het niet meer, die hoeft waarschijnlijk alleen maar bijgevuld te worden maar ja, ze laat niemand toe om dat te komen doen. Alle lampen waren stuk, ze leefde met kaarsjes, de hele vloer was bezaaid met kranten, met kleren, een muizenplaag had ze in huis. Het was echt beestachtig gewoon. (respondent 8)

Een moeder vertelt een vergelijkbaar verhaal over haar zoon:

En hij woont nu alleen in zijn huisje en hij is aan het vervuilen, hij laat niemand meer binnen. Het is nu een intellectuele, hele intelligente zorgmijder geworden die helemaal geen enkele controle meer heeft, die zich ook niet meer laat controleren. Maar ook de hulpverlener (...) komt niet binnen. Wij mogen niet meer binnen, ik bel en af en toe komt hij hier. Dan hopen we dat hij in bad gaat. Maar wat je nu dus ziet gebeuren, dit moet even voor de opname want ze gaan een rechterlijke machtiging aanvragen om hem op te kunnen nemen. Maar je ziet nu dat het loslaten van mij leidt tot, als ik het nu bekijk, dan leidt dat tot een zwerver, tot een maatschappelijk verloederde. En we hebben volgende week een systeemgesprek ik hoop dat mijn zoon komt, dan zijn we weer met z'n allen. Een psychiater, een maatschappelijk werker, een revalidatiewerker die wel eens koffie met hem gaat drinken maar die komt nu ook niet binnen, dan zit zijn broer er, ben ik er en zijn vader, maar die kan er nu niet bij zijn, en mijn

zoon. Dan zitten we dus met z'n zevenen en dan gaan we dus met elkaar afspraken maken. Als mijn zoon niet komt opdagen, dan kunnen we geen afspraken maken en als die rechterlijke machtiging niet wordt uitgevaardigd dan wordt het wachten langer, langer en langer. En hij is geen gevaar voor zijn omgeving, want hij isoleert zich. Hij zorgt dat hij zo min mogelijk contact met mensen heeft, hij eet minimaal maar hij blijft in leven, dat kan ie dus. Hij zou een gevaar voor zichzelf kunnen zijn omdat hij slecht eet en zichzelf verwaarloost maar het belangrijkste is maatschappelijke verloedering. En dan weet ik niet in hoeverre, en dat is dus het probleem waar je als familie tegen aan loopt: hoe ver laten ze dit gaan? Hoe lang kun je deze jongen laten verloederen? (respondent 15)

Zoals in het bovengeciteerde gevaarscriterium duidelijk wordt, is recentelijk de wetgeving uitgebreid zodat ook bij ernstige maatschappelijke verloedering een patiënt kan worden opgenomen, wat dit soort situaties kan helpen voorkomen.

Terughoudendheid bij familie

Uit de verhalen van familieleden blijkt echter dat er meer aan de hand is dan te strenge wetgeving. Ten eerste hebben familieleden er zelf veel moeite mee om een gedwongen opname aan te vragen. Familieleden zien echter dat doorgaan zonder hulp geen optie is en dringen er, wanneer de situatie in hun ogen uit de hand loopt, op aan dat hun familielid gedwongen wordt opgenomen. Het kan al een lange tijd duren, voor ze zelf zo ver zijn:

(...) ergens afgelopen jaar in april zeiden we al tegen elkaar van: twee jaar geleden hebben we tegen elkaar gezegd van zover laten we het niet meer komen. En dan is het weer zover en dan heb je de moed gewoon niet om het circus weer in te gaan met toch weer de kans dat het weer allemaal voor niks is. Met alle stress en narigheid die het ook voor haar geeft als het niet lukt. Dus je moet er zeker van zijn dat het lukt anders begin je er niet aan. Nou ja in het verleden zijn we vaak zeker geweest dat het zou lukken en dan lukte het toch niet. Dus je rekt je grenzen daarin ook steeds verder op. Dus dan hebben we het toch wat laten lopen eigenlijk in eerste instantie niet hard aan de bel getrokken. (respondent 8)

Voor familieleden is een gedwongen opname erg ingrijpend, een moeder vertelt:

Ja en toen ja dat is heel pijnlijk hoor. Dan moet je hem uit zijn bed slepen, kom mee en zo. O dat doen jullie me toch niet aan? Dat doen jullie me toch niet aan? Dat is echt hartverscheurend. Want mijn man zat later te huilen, ik moest mijn man toen nog troosten eigenlijk. (respondent 10)

Eén van de respondenten vraagt zich zelfs af of ze ooit tot gedwongen opname van haar zoon over zou kunnen gaan:

De eerste keer was echt verschrikkelijk hè? (...) Eerst de huisarts [gebeld]. Binnen een week tijd was het zo en je snapte er niks van. De huisarts is daar wel bijgebleven maar voordat hij dan opgenomen is. En toen was ik heel blij dat we hem weg konden brengen. (...) Ik had alle deuren op slot, want anders was ie gewoon weet ik waar naar toe was gegaan. En hij ging vrijwillig mee daar was ik heel blij mee want dat [gedwongen opname] zou ik ook nooit willen. Ik heb daar moeite mee (respondent 13)

Terughoudendheid hulpverlening

Wanneer familieleden inzien dat gedwongen opname noodzakelijk is, zij willen immers niks liever dat hun kind, broer, zus, ouder of partner geholpen wordt en de patiënt weer in een stabiele situatie terecht komt, verloopt het contact met hulpverleners veelal niet gemakkelijk. De situatie moet escaleren voor de hulpverlening in actie komt, zo is het idee (van Well 2003, van Heijst e.a. 2003). Bijvoorbeeld omdat hulpverleners volgens familieleden de situatie verkeerd inschatten en er onvoldoende naar hen als familie geluisterd wordt. Een moeder vertelt:

(...) dat ik heel erg heb moeten vragen om hem op te nemen en dat het niet gebeurde. Dat de crisisdienst niet de ernst van de situatie heeft ingezien. En daarna heeft ie dus nog een

zelfmoordpoging gedaan. Ik voelde mij toen absoluut niet gehoord. Er werd niet een goede inschatting gemaakt van de ernst van de situatie. En dat gebeurt veel. (respondent 5)

Er kan zich in zo'n geval het probleem voordoen dat patiënten hulpverleners om de tuin kunnen leiden. De hulpverlening heeft maar kort de tijd om de situatie van de patiënt te bepalen, terwijl familieleden soms 24 uur per dag met de patiënt te maken hebben. In die korte tijd dat hulpverleners de patiënt zien kunnen patiënten zich beter voordoen dan ze eigenlijk zijn. De zoon van een van onze respondenten is daar een voorbeeld van:

Al een tijdje dan liep het niet lekker en dan wordt er een afspraak gemaakt met het RIAGG en als je dan komt dan is ie er niet want dan is ie weer weggelopen. En dan komt ie dan binnen en dan is er niks aan de hand: hallo willen jullie een bakje koffie? Wat ie nog nooit tegen ons had gezegd. Ze kunnen je zo, ja een ander om de tuin leiden en jezelf in het begin ook natuurlijk. (respondent 1)

Respondenten analyseren problemen rond gedwongen opname echter vooral door te wijzen op de grote nadruk die wordt gelegd op de autonomie van de patiënt. Een moeder zegt hierover:

Ik begrijp de wet. Ik begrijp die wet heel erg goed. Ik heb soms het gevoel dat de wet niet geschreven is voor mensen met schizofrenie. En waar ik vind dat andere mensen dit recht echt hebben. Mensen met kanker, dat ze kunnen doen met hun lichaam wat ze willen. Maar ik vind in het geval van schizofrenie dat 'het zelf' er niet meer is. En als je niet kan spreken van die zelf dat die geen beschikking kan hebben. En ik vind wel dat op het moment dat iemand uit zijn psychose is en weer redelijk kan nadenken, dat ie dan.... Zelfs als ze besluiten dat ze met de medicijnen willen stoppen. Daar ben ik eigenlijk, daar verschil ik denk ik met heel veel mensen van mening over. Maar ik vind nog steeds dat iemand het recht heeft om te beslissen wat ie zelf wil. Ik probeer mijn zoon ook werkelijk te stimuleren om zijn medicijnen te nemen, te laten zien waarom het genomen moet worden. Maar het is eigenlijk zijn goed recht om het niet te nemen, maar als ie dan weer psychotisch wordt dan vind ik dat ie niet zichzelf meer is. Waardoor hij dus weer opgenomen moet worden. Dus de consequenties van zijn niet medicijnen gebruik is dat een logische redenatie? Ik weet het niet. (respondent 5)

Naast de inschatting van de situatie door hulpverleners, met andere woorden de interpretatie van de situatie die zich voordoet, en het ervaren gebrek aan aandacht voor het verhaal van de familie, is de wetgeving zelf voor meerdere interpretaties vatbaar. Ook hulpverleners gaan niet makkelijk tot deze ingrijpende maatregel over. Dit probleem wordt niet alleen aangegeven door familieleden maar ook door maatschappelijk werkers. Eén van hen vertelt:

Ik vind ook dat er soms een soort voorzichtigheid is van, ja, zullen we de RM [rechterlijke machtiging] wel indienen? Maar als wij denken die gevaarscriteria blijven aanwezig, ook bij vrijwilligheid, dan denk ik laat de rechter maar beslissen en dan adviseer je de arts: ja we doen het maar. En daar zie ik wel eens een terughoudendheid in juist door die wetgeving. (respondent 30)

Familieleden zien deze terughoudendheid bij de hulpverlening ook:

Ik denk dat hulpverlening zich heel veel verschuilt achter de wet, terwijl de wet veel soepeler is. De wet geeft meer ruimte, maar het is de angst om als hulpverlener af te gaan en het is de cultuur binnen hulpverleningsland; als het niet binnen ons kader van hulpverlening past dan is het onze verantwoordelijkheid niet. Er is geen totaal verantwoordelijkheid, er zijn allemaal deelverantwoordelijkheden en als het daar net niet in past ja... (respondent 9)

Wanneer familieleden op een moment dat het heel slecht gaat met hun zieke familielid geen gehoor vinden bij de hulpverlening, is de consequentie in sommige gevallen dat ze geen andere uitweg meer zien, dan het 'uitlokken' van een opname:

(...) wij hebben een niet zo mooie ingang gebruikt om onze zoon opgenomen te krijgen. In feite heeft mijn man het geforceerd, in zoverre ja, er was maar zo'n dingetje nodig om ruzie te krijgen hij heeft dat in principe uitgelokt, ik wist dat niet. (...) Ze stonden tegenover elkaar met een honkbalknuppel en een mes en in paniek heb ik toen de politie gebeld. En dat zei mijn man ook als ik het van tevoren tegen je verteld had, had je het nooit gedaan en het is de enige manier om hem opgenomen te krijgen. (respondent 1)

Ook dit soort pogingen hebben echter niet altijd het gewenste resultaat. Een respondente vertelt dat zij en haar man hun pleegzoon bij de politie hebben aangegeven in een poging hulp te krijgen. Een onafhankelijke psychiater oordeelde echter dat hij niet voor opname in aanmerking kwam. Gevolg was dat hun pleegzoon een half jaar in de gevangenis heeft gezeten. De respondente verzucht: 'als we dat geweten hadden, hadden we het natuurlijk nooit gedaan, we wilden alleen maar hulp'. (respondente 18)

Terughoudendheid rechters

Tot slot is er nog een barrière te vinden in het rechterlijke oordeel over de aanvraag. Wanneer familieleden en hulpverlening ervan overtuigd zijn dat opname noodzakelijk is, kan een rechter daar nog steeds anders over denken. Ook hier lijkt veel af te hangen van de interpretatie van de wet. Een dochter van een moeder met schizofrenie vertelt dat de vervuiling van het huis van haar moeder afschuwelijk was en de familie en de instelling waren het er over eens dat een gedwongen opname het beste zou zijn, maar de rechter besloot anders:

Dat is aangevraagd en de rechter heeft letterlijk gezegd: pas als iemand onderkoeld in het bos ligt of iets dergelijks, ja nou daar sta je dan. Ze mocht weer naar huis en in twee jaar is ze weer ernstig vervuild. (respondent 8)

Ook hulpverleners hebben de ervaring dat rechters de wet verschillend interpreteren. Een maatschappelijk werker heeft deze ervaring ook en hij ervaart dit als een vreemde situatie, aangezien als er iets eenduidig zou moeten zijn, de wet dat zou moeten zijn:

Alles mooi strak omschreven maar de interpretatie is toch wel per rechter verschillend en ja het gebeurt in de praktijk dat een RM aanvraag of een IBS aanvraag afgewezen wordt en als je dan later hoort dat het die en die rechter is geweest dan zegt de behandelaar of iemand zegt: ja ja tuurlijk, laten we hopen dat het de volgende keer een andere rechter is. Ja dat klinkt heel lullig, maar in de praktijk komt dat wel eens voor. En ik denk ook dat je die RM aanvraagt ter bescherming van de patiënt, niet om hem te pesten. Dus als je daar van uitgaat eigenlijk ter ondersteuning en bescherming van de patiënt (...). Ja, als een rechter het dan afwijst, dan denk ik ja het kan ook anders, maar ja dat is lastig. Maar goed het is de wet, zo gaat het. (respondent 29)

We kunnen uit het voorgaande concluderen dat het krijgen van hulp voor deze categorie patiënten niet makkelijk is. Aangezien zij zelf geen hulp willen, zien familieleden zich genoodzaakt hun hulpverleningsvraag tot uiting te brengen. Zij worden hier echter regelmatig niet in gehoord door de hulpverlening of rechterlijke macht. De autonomie van de patiënt staat dan voorop. Hulpverleners zien ook wat dit voor moeilijke situaties op kan leveren:

(...) ik hoop het zelf nooit mee te maken bij een familielid van mij, maar ik kan me voorstellen dat je radeloos bent. Je stelt het al uit om aan de bel te trekken denk ik. Ik denk dat je in feite steeds over je eigen grenzen heen gaat want het is je broer, of het is je kind, of het is je vader of je moeder dus je gaat niet meteen met toeters en bellen de hele boel opschudden. En als het dan zo ver is dat je denkt: nu moet ik echt aan de bel trekken en vervolgens word je, in je beleving met een kluitje in het riet gestuurd van: het is niet erg genoeg of er is geen plek. (respondent 29)

Hoewel de nadruk hier ligt op de problemen die familieleden tegengekomen zijn, zijn er ook goede voorbeelden te vinden. Het is dus niet zo dat hulpverleners nooit reageren op door de familie gesignaleerde problemen wanneer zij zorg proberen te krijgen voor de patiënt.

Voorbeelden daarvan zijn situaties waar bemoeizorg wordt toegepast. Bij bemoeizorg wordt hulp verleend aan mensen die zelf geen zorgvraag uiten of zorgmijddend gedrag vertonen. Zorgverleners proberen cliënten te verleiden tot het gebruik van zorg (van Tilburg 2007). Bemoeizorg is dan ook een vorm van zorg met een sterk bestwil karakter (Kortman 1996). Zelfs wanneer een patiënt alle hulp afwijst, en de BOPZ procedure de uitkomst heeft gehad dat een patiënt niet opgenomen hoeft te worden, zijn er hulpverleners die het contact met de patiënt blijven zoeken:

Maar de ggz die doen aan bemoeizorg nou die term ken je ongetwijfeld ook. Die nemen dat heel serieus. Dus ondanks dat zij niet wil en ondanks dat zij tegen de psychiatrisch verpleegkundige regelmatig te kennen geeft dat hij niet meer hoeft te komen, blijft hij gewoon komen. Een keer per week of een keer per twee weken afhankelijk van hoe het gaat, gaat hij er langs. Hij kan niks doen en toch gaat hij door, toch gaat ie. Is echt geweldig. Alleen ja in al die, ik denk dat hij er nu acht jaar komt ofzo, heeft hij niks concreets bereikt. (respondent 8)

Voor te stellen is, dat dit soort bemoeizorg het bij betrokken familieleden zo goed doet, omdat zij hun eigen situatie hier in herkennen. Zij blijven immers ook bij de patiënt betrokken, ook op momenten dat de patiënt daar eigenlijk niks van wil weten en het contact afwijst.

Recht op behandeling?

Wanneer een patiënt is opgenomen betekent dat nog niet dat er ook kan worden gestart met de behandeling. Er moet wettelijk aan meer eisen voldaan worden om met een behandeling, tegen de wil van de patiënt, te kunnen beginnen. Ook hier wordt volgens de familieleden wel eens teveel waarde gehecht aan de autonomie van de patiënt:

Voor mij is het simpel, ik zou zeggen van, ja, op dit moment krijgt ze geen adequate behandeling voor haar ogen en is het moeizaam om die onderzoeken te doen terwijl ze aan ziektes lijdt, in ieder geval een waar ze blind van kan worden en ja de ziekte van Lyme daar kan je ook blijvende schade door oplopen. Dus dat vind ik al genoeg gevaar, simpel. Simpel spuit er in. (respondent 8)

Een zus pleit voor het recht op behandeling van haar broer:

Ik denk, je hebt altijd nog recht op behandeling en recht om van je angsten, je wanen en hoe heet dat ook al weer dat je niemand vertrouwt. Je hebt ook het recht daarvan verlost te worden. (respondent 9)

Een moeder beaamt dit, volgens haar kan je in dit soort situaties de patiënt niet serieus nemen en gaat autonomie dan even niet op:

Ja, het gaat heel vaak om de autonomie van de patiënt maar ik vind dat kan juist bij iemand die psychotisch is kan dat niet, dat kan niet. Dat kan gewoon niet. Ik vind het echt schandalig dat het zo lang duurt voordat die wet er door komt met die dwangbehandeling dat vind ik echt zo schandalig, dat kan toch niet? Je kunt ze gewoon niet serieus nemen op dat moment. Mijn zoon heeft later zelf gezegd: 'mam, had maar pillen door mijn eten gedaan'. Heb ik ook wel eens gedaan, weet hij ook nu wel, maar dat heb ik wel eens gedaan. Dat ik dacht, ja, bekijk het maar, want dan wilde hij geen medicatie en dan deed ik het in zijn eten dat hielp dan een beetje, kon ik het over de feestdagen heen tillen tot januari. Tja. (respondent 10)

Het is duidelijk dat het in de ggz gaat om een complexe situatie. Patiënten zonder ziekte-inzicht uiten geen zorgvraag en zoeken geen hulp. Als gezegd, het is gebruikelijk dat mensen hun familieleden op gezondheidsproblemen wijzen en erop aandringen dat het echt belangrijk is dat zij daar voor hulp zoeken. In andere sectoren zal het zo zijn dat zieke familieleden in dat soort gevallen ook hulp zullen zoeken en die ook krijgen. Bij het zoeken van hulp ligt het in de ggz echter anders. Maar ook hier zouden de signalen van familieleden mee kunnen wegen in het oordeel van hulpverleners en rechters. Familieleden vinden echter nog weinig erkenning als informatiebron van de patiënt in dit traject, terwijl zij, als ze veel

contact hebben met hun zieke familielid, een goed beeld hebben van hoe het met hem of haar gaat.

Recente ontwikkelingen in de discussie rondom de BOPZ in het parlement en ook het eerder genoemde evaluatierapport wijzen er wel op dat verdere aanpassingen in de door de familie gewenste richting tot de mogelijkheden behoren. Daarbij is het wel van belang op te merken dat de BOPZ al meerdere malen versoepeld is, in de zin dat het makkelijker werd om mensen gedwongen op te nemen en te behandelen. Bovenstaande beschrijving maakt echter duidelijk, dat de praktijk nog wel eens achter blijft. Oplossing van het geïdentificeerde probleem is dus van meer afhankelijk dan van wetgeving alleen. Daar is ook een omslag in het denken van hulpverleners en rechters voor nodig. De erkenning van betrokken familieleden als informatiebron kan daarbij helpen.

Contacten na opname

Wanneer patiënten eenmaal zijn opgenomen en er met de behandeling is gestart, hebben betrokken familieleden, net als familieleden in andere zorgsectoren, de wens om te weten hoe het met hun familielid gaat en zijn zij een bron van informatie over de patiënt. Hoe deze situatie er uit ziet in de ggz, komt in deze paragraaf aan bod.

Informatie uitwisselen

Zoals gezien kan communicatie tussen hulpverlening en familieleden in twee richtingen werken. Ten eerste willen familieleden informatie over hun zieke familielid: hoe gaat het met hem, wat zijn de verwachtingen, en hoe wordt de zorg ingericht? Ten tweede hebben familieleden informatie over hun zieke familielid die belangrijk kan zijn voor hulpverleners voor het stellen van de diagnose en het inrichten van de zorg. Kortom, familieleden willen informatie ontvangen van hulpverleners en zijn tegelijkertijd een informatiebron voor hulpverleners. Uit de verhalen van de respondenten blijkt dat er zich in beide richtingen van informatie uitwisseling problemen voordoen.

Wanneer een patiënt opgenomen wordt, heeft de betrokken familie behoefte aan informatie. Hier ontbreekt het veelal aan. Een respondent vertelt dat hij lange tijd niet wist wat er met zijn vrouw aan de hand was. Informatie daarover kreeg hij op de eerste afdeling waar zij verbleef helemaal niet:

Nooit een gesprekje gehad, nooit een foldertje gezien. Toen kwam ze op een andere afdeling. Na ongeveer drie maanden kregen wij een foldertje: dit hoort ongeveer bij het ziektebeeld van uw vrouw. (respondent 20)

Twee respondenten, een lid en een ex-lid van familieraden van verschillende instellingen, die daarmee ook een overzicht hebben hoe het er in de betreffende instelling over het algemeen aan toegaat, vertellen dat informatie geven aan de familie niet in de structuur van de instelling zit. Die informatie is volgens hen echter wel van cruciaal belang:

Het is niet automatisch dat er een goede relatie met de familie is. De relatie is niet verkeerd, maar je moet gewoon zelf informatie vragen, je krijgt niks vanzelf, er is niet een structuur in het ziekenhuis die jou op de hoogte brengt, helemaal niks. (respondent 16)

Maar informatie is van groot belang voor familieleden. Hoewel familieleden erkennen dat het belangrijk is dat de patiënt betrokken is bij besluiten hierover, is deze op sommige momenten gewoonweg te ziek om daar een actieve rol in te vervullen:

En die informatie dat is het eerste contact, dat ze het fatsoen hebben dat als je met je familielid op bezoek komt of dat je bij de intake bent, dat ze het fatsoen hebben om een afspraak te maken. Om die algemene informatie te verzamelen en om afspraken te maken. Wat [is] de rol van zo iemand, met de cliënt erbij. Hoe de rolverdeling, de taakverdeling zal zijn. Het is vaak moeilijk met de patiënt, want die is bij opname vaak heel erg ziek. (respondent 15)

Voor het gevoel van familieleden ontbreekt het hen vaak aan informatie; algemene informatie maar ook informatie over de patiënt. Bijvoorbeeld wanneer een patiënt verplaatst wordt in de instelling wordt de familie daarvan niet altijd op de hoogte gesteld:

Dat je dan 's morgens op je werk om half 10 een telefoontje krijgt; ja we hebben je moeder verplaatst. Van een eenpersoonskamer was ze naar een vierpersoonskamer gegaan. (respondent 21)

Tijdens de observatieweek deed zich hier ook een voorbeeld van voor:

In de pauze komt de zus van één van de patiënten langs. Van de week is haar broer overgeplaatst naar een andere bungalow en zij is daar pas achteraf van op de hoogte gesteld. Ze had daarover al gebeld want ze was er erg kwaad over, vertelt ze. Tegen de aanwezige medewerkers zegt ze vriendelijk dat zij er ook niks aan kunnen doen, maar duidelijk is dat ze er niet blij mee is. Ze heeft een afspraak met de leidinggevende van de afdeling gemaakt. De schoonmaakster zegt later tegen me, dat die mevrouw gelijk heeft. "Stel dat je vader in het verpleeghuis zit en ineens verplaatst is, dan wil je dat toch weten?!", zegt ze verontwaardigd. (15-12-2006)

Onze respondenten hebben soortgelijke ervaringen. Er wordt te beperkt naar de patiënt gekeken, terwijl de familie ook onderdeel is van het takenpakket vinden ze:

Maar ik heb meegemaakt, ook het laatste jaar dat ik bij mijn zuster kwam op afdeling A, was ze naar afdeling B. Was niet eens overlegd, was gewoon gebeurd klaar. Ook gehad dat ze zoek was, dan krijg je de volgende dag pas te horen dat je zuster zoek was. En dat soort dingen en in een aantal gevallen, ik denk dat men er gewoon niet op gericht is. Wij hebben bij [de instelling], elk jaar hielden wij [de familieraad] een lezing voor de opleiding van het verplegend personeel. En daar merkten wij van alle kanten, zij worden zo getraind om aan de patiënt te denken en dan denken ze onvoldoende aan de familie. En kijk, soms is familie ook lastig, laten we eerlijk zijn. Maar soms wordt familie ook gewoon niet goed voorgelicht of wordt gewoon buiten schot gehouden. (respondent 16)

(...)

En dat viel mij op als je voor langere tijd niet komt zal niet een van de verpleegkundigen even een telefoontje [plegen]: zeg is er wat? Ik heb gehad dat het in mijn privé-leven wat minder ging, ben ik er een half jaar niet geweest en ik hoorde niks. Je kan helemaal niet meer komen bij je familielid en dan hoor je helemaal niks, je zou dood kunnen zijn en je hoort helemaal niks. (respondent 16)

Deze problematiek komt voort uit het feit dat de contacten met familieleden niet in de structuur van de hulpverlening zitten. Eén van de redenen hiervoor is opnieuw de interpretatie van de wetgeving. Het niet geven van informatie aan familieleden wordt door de hulpverleners vaak gemotiveerd met de privacywetgeving, deze zou in de weg staan om over de patiënt met derden te kunnen spreken als de patiënt daar geen toestemming voor geeft. Dit tot frustratie van familieleden, zij willen graag weten wat er met hun familielid aan de hand is. Volgens hen is het sterke accent op de privacy bovendien helemaal niet in het belang van de patiënt:

Het is in zijn belang dat er ook een keer gesproken wordt en de dingen bij naam benoemd worden. En als hij erbij is kan je niet alle dingen bij name noemen. En dan wordt die privacy ten onrechte wel eens misbruikt vind ik hoor. Ja, hij moet er bij zijn hij is de patiënt... ja dat realiseer ik me wel, maar wij zijn wel zijn ouders, we kennen hem iets langer. (respondent 2)

Maar ook is deze informatie in praktische zin van belang voor familieleden:

Ze [persoonlijk begeleider] zegt wel: ik zeg niks waar de patiënte niet bij is. En wij wilden graag weten hoe de begeleiding was als wij 14 dagen weg zouden gaan, maar dan zegt ze: ja daar zeg ik dus niets over. Dan denk ik ja..... (respondent 4)

Deze nadruk op de privacy van de patiënt is in de ggz sterk verankerd in de optiek van familieleden. Er zijn bij de respondenten ook voorbeelden te vinden waar hulpverleners familieleden toch informatie geven, maar dit gaat niet altijd even makkelijk. Ze doen dit dan bijvoorbeeld door in algemene termen te spreken:

Mijn zus heeft wel een hele mooie anekdote wat dat betreft. Op een gegeven moment was ze [moeder] toen ze nog bij mijn vader woonde, onder behandeling van een psychiater. Een psychiater die nota bene had gezegd: "u moet maar een tijdje zonder medicijnen, dan kan ik opnieuw de diagnose stellen". Fijn. Dat hebben wij geweten, maar goed, dat ging dus inderdaad niet goed en mijn zus die heeft op een gegeven moment, ja, die heeft die psychiater opgebeld en gezegd: ik wil met u praten over mijn moeder. Nee, dat kan niet! Hij mocht niet buiten haar om over haar praten en toen zei ze en als ik nou zelf ernstig lijd onder de situatie en persoonlijk uw hulp nodig heb. Nou dan kon het wel. Dus toen heeft ze alsnog een afspraak gehad met die psychiater en ja dan kan hij natuurlijk door in 'algemene termen' te spreken natuurlijk heel goed over de patiënt spreken als hij dat wil. Dus als hij zegt: patiënten met dit ziektebeeld blablabla en dan kan je gewoon helemaal precies vertellen wat er aan de hand is. (respondent 8)

Een andere respondent vertelt:

Het is wel zo deze hulpverlener die belt nog wel eens, stiekem dan, alleen in moeilijke periodes. Maar dan is het ook van: ik zal het de volgende keer tegen je vrouw zeggen en eigenlijk mag het niet. Dat wordt er altijd bij gezegd. Dat is zo'n moeilijk iets. En waarom dat allemaal zo moeilijk moet zijn? Ik begrijp het zelf ook niet hoor. (respondent 20)

Andere psychiaters zien problemen met het geven van informatie niet en geven deze gewoon aan familieleden. Als ze goed kunnen uitleggen waarom ze dit hebben gedaan, is er volgens hen niks aan de hand. Anders is het met psychiaters die in de tijd van de antipsychiatrie zijn opgeleid, deze zijn erg terughoudend in het verstrekken van informatie en leggen een grote nadruk op de privacy van de patiënt (respondent 19).

Omdat voor familieleden de effecten van de ziekte groot zijn: zij geven zorg en maken zich grote zorgen over hun familielid, doet deze benadering van familieleden door de hulpverlening vreemd aan. Er wordt door familieleden op gewezen dat wanneer de patiënt weer ontslagen is de zorg weer wel bij de familie ligt, iets waar de hulpverlening zich ook van bewust zal zijn. Dit maakt gevallen waarbij de familie als het ware buitengesloten wordt wanneer de patiënt in de instelling verblijft extra wrang:

Maar je kunt niet per definitie zeggen familie (...) die kunnen we niet op de hoogte brengen vanwege de privacy. Er zijn een aantal dingen die je gewoon aan de familie kunt vertellen. Als de patiënt ooit een keer weer ontslagen wordt komt de last wel weer terug bij de familie. (respondent 16)

Een partner vertelt dat ook hij geen informatie kreeg over de toestand van zijn vrouw, hem werd alleen meegedeeld dat zijn vrouw weer thuis kwam uit de instelling:

Alleen van uw vrouw komt versneld naar huis toe. Dat is de enige informatie die ik gekregen heb (...). En daar waren we als familie, als gezin en mijn vrouw nog lang niet aan toe. Maar je moest of je nou wou of niet. (respondent 20)

Kortom, er is een grote nadruk op de privacy van de patiënt te vinden in de ggz, communicatie met familieleden levert daardoor problemen op. Volgens respondenten kan dit erg ver gaan:

En het gaat zelfs zo ver dat ze bij algemene informatie avonden ze aan de patiënt vragen of ze die uitnodiging aan familie geven of of ze het goed vinden dat ze de familie uitnodigen. Wij zeggen: dat is fout. Wij hebben recht op algemene informatie. (respondent 15)

Naast de behoefte die familieleden hebben aan informatie over de instelling waar de patiënt verblijft, over zijn ziektebeeld en zijn behandeling is de familie ook zelf een informatiebron over de patiënt. Familieleden kennen de patiënt door en door, kennis die nuttig kan zijn voor de hulpverlening. Hier wordt soms wel, maar lang niet door alle hulpverleners gebruik van gemaakt. Natuurlijk zijn er ook goede voorbeelden. Een moeder heeft wat dit betreft goede ervaringen met de hulpverlening:

En ik moet eerlijk zeggen ik bel regelmatig naar zijn verpleegkundige, want ik vind het belangrijk dat ze weet hoe hij in elkaar steekt. En als ik een tijdje niet bel dan belde zij een keertje van: goh ik hoor een hele tijd niks van u en ik vind het zo fijn want u weet zo veel van hem. En dat is voor haar natuurlijk ook gemakkelijk, dus dat is heel positief. (respondent 3)

Familieleden worden echter regelmatig niet als informatiebron erkend. Een moeder vertelt hoe dit verregaande gevolgen heeft gehad voor haar zoon:

Ja want ze zeiden dat dat niet goed zou zijn voor zijn behandeling op dat moment. Waardoor ze dus ook met te weinig feiten aan het werk zijn gegaan. Waardoor dus een verkeerde diagnose gesteld is. Waardoor ie dus een tweede suïcide poging heeft ondernomen. En een derde. (respondent 5)

Andere respondenten hebben ervaringen die hier tussenin te plaatsen zijn. Er wordt wel naar hen geluisterd, maar daar moet moeite voor gedaan worden:

Ja, maar dan moet ik wel een dwingeland zijn. Dit heeft mijn broer, dat zijn de signalen en volgens mij zijn dit de signalen waar jullie op moeten letten. (respondent 9)

Eén van de respondenten, die al tientallen jaren ervaring heeft met de ggz, ziet wat dit betreft wel een verbetering met de situatie in het verleden. In het verleden had ze de ervaring dat er naar haar visie helemaal niet geluisterd werd, maar nu is dat, hoewel ze er zelf hard achter aan moet zitten, meer het geval:

Dan nemen ze het trouw over, ik moet het wel motiveren. Ik zeg niet dat is leuker of zo. Ik zeg dat is voor hem beter en ze beginnen hoe langer hoe meer van: ja u kent hem beter als wij, dan doen we het maar zo. En dat had je 20 jaar geleden niet. (respondent 19)

Samenvattend, informatie aan familieleden verloopt moeizaam en veelal via de patiënt; deze moet expliciet toestemming geven om dat te doen of er wordt verwacht dat patiënten familieleden zelf de informatie geven, een situatie die overeenkomt met het eerder besproken model 1 van de patiënt bepaalt.

Verschillende ideeën over goede zorg

In het vorige hoofdstuk hebben we geconstateerd dat familieleden ook als zorgverleners aangeduid kunnen worden. Zij zijn daarmee in zekere zin ook collega's van de professionele hulpverlening. Zij hebben door de betrokkenheid bij de patiënt en door het inwinnen van informatie over de aandoening, ideeën opgedaan over hoe de zorg voor hun familielid er uit zou moeten zien. Wanneer zij vinden dat de zorg van de professionele hulpverlening tekort schiet, spreken ze de hulpverlening daar op aan. Een belangrijk probleem dat familieleden in de zorg aan hun zieke familielid identificeren is opnieuw de nadruk op de autonomie en de privacy van de patiënt. Een moeder constateert gebrekkige controle op de patiënt:

Dus ik heb op een gegeven moment gebeld, hij had dan zo'n casemanager, ja dat was ook voor het eerst dat ik daar mee te maken kreeg, die hoort zo'n kind in de gaten te houden. En zeker als hij op zichzelf woont, nou die deed dat helemaal niet, die deed dat helemaal niet. Want mijn zoon zat op een gegeven moment hier in de straat in Den Bosch, hartstikke leuke kamer eigenlijk, maar op een gegeven moment gaat het mis, die vervuilt, die maakt zijn post niet meer open. Die zit dagenlang op de bank te blowen, had ook nog medebewoners die zich

ook zorgen maakten, want hij trapte zijn peuken op de vloer uit en zo. Maar dan stuurde die casemanager een brief: kom je volgende week vrijdag even langs? Nou ja, die kwam nooit natuurlijk, maar die ging dan ook niet kijken weet je. Bovendien had hij een belachelijke cowboyhoed altijd op waar ik me ook nog kapot aan ergerde. Heb ik later ook nog wat van gezegd ik zei: 'waar u thuis komt, als u al komt, mensen zijn allemaal in paniek die hebben verdriet die hebben geen zin in zo'n [type]'. Ik vind dan moet je je een beetje bescheiden opstellen. Nou ja, dat was pet. Ze deden niks. (respondent 10)

Wanneer de hulpverlening niet voldoende bereikbaar is dwingt dit familieleden in de rol van zorgverlener. Een moeder geeft aan dat dit voor haar soms moeilijk is, aangezien zij ook niet altijd weet wat ze met de situatie aan moet als haar zoon belt met een probleem:

Want dan denk ik: oh er is wat, wat moet ik nu weer doen, hoe kan ik het oplossen en dan kan ik niemand bereiken, dan krijg ik overal de voicemail op en dan word ik dus boos. (respondent 3)

Een andere moeder beschrijft een situatie waarin ze zich gedwongen voelde haar zoon midden in de nacht op te halen uit zijn beschermde woonvorm, omdat de hulpverlening niet aanwezig was. Een medepatiënte werd psychotisch en sloeg onder andere een raam in. Haar zoon werd hier bang van en belde zijn ouders:

En toen had ik opgebeld naar de afdeling en toen (...) zeiden ze, dan moet je de politie maar bellen. Ik zei de politie bellen? Ik zeg wat denken jullie nou? Hij heeft z'n eige opgesloten omdat hij bang is voor dat meisje. Ik zeg hoe moet hij nou de deur open maken voor de politie als hij die kamer nog niet uit kan. Nou naderhand heb ik een gesprek gehad met die betreffende persoon, want ik was, ik ben het met heel veel dingen wel eens, maar met heel veel dingen ben ik het gewoon niet eens. En dan zeg ik daar wat van, ze hebben me ook wel gelijk gegeven. (...) Ik bedoel dan moeten ze even gaan kijken, dat jong die sluit z'n eige op in zijn kamer heeft nog een klein beetje beltegoed, dus wij hebben hem gewoon mee genomen. Ik heb gezegd: "kom maar mee naar huis. We zien morgen wel weer, slaap maar thuis." (respondent 13)

Een partner vertelt over haar ervaringen, zij voelde zich ook niet gehoord door de hulpverlening:

Wat ik ook wel heb is, ik ben een keer verschrikkelijk gaan schreeuwen tegen een maatschappelijk werkster van het LUMC die ook iets had: van mevrouw is maar lastig en hier komen we niet verder mee. Die had ook gezegd: nou dan zetten we uw man op straat, toen heeft ze nog iets gedaan en toen ben ik tegen haar gaan schreeuwen. En toen dacht ik later van, ja, is dat nou heel erg? Het is niet heel geweldig natuurlijk om je zelfbeheersing te verliezen, maar toen dacht ik: als zij een professional is hoort zij eigenlijk met mij om te kunnen gaan. (respondent 7)

Wanneer familieleden het niet eens zijn met hoe het er in de hulpverlening aan toe gaat en na dit kenbaar te hebben gemaakt niet tot overeenstemming kunnen komen met de hulpverleners over hoe de zaak verder aan te pakken, kiezen sommige familieleden ervoor zelf te doen wat hun gevoel hen ingeeft:

Maar ze moeten heel veel dingen zelf, maar als hij niet goed is dan lukt dat niet en dan doe je het toch als moeder zijnde. Want ik ben ook wel eens wezen praten bij de ggz. En als je dat dan zegt; nee, de familie begrijpt het niet. Maar ik wist het wel, want ik heb zelf ook in de verpleging gezeten maar je zoon is toch een heel ander verhaal. Maar daar word ik ook niet vrolijk van ik voelde me soms nog rotter als ik er uit ging dan als ik kwam. Want je mag dan dit niet doen, en je mag dan dat niet doen. Als hij niet in orde is hè? Dan laat hij dus alles liggen, dan staat de afwas bijvoorbeeld hè? Dus ze moeten toch heel veel zelf doen hè? En dan komt er toch niks van, dan kan je dat wel zeggen en schrijven wel briefjes en zo je moet dit en dat doen, maar voordat hij dat dan eens gedaan heeft. Weet je zulke dingen hè? Ik doe gewoon, ik denk dat ik teveel doe, maar ik doe gewoon waar ik me eige het prettigst bij voel. En voor de rest vind ik het wel best. (respondent 13)

Een andere moeder stoort zich eveneens aan de strategie om zoveel mogelijk aan de patiënt zelf over te laten:

Nee, autonomie weet je wel privacy dat soort dingen. Het is maar net wie je treft, het is echt maar net wie je treft. Kijk ik herinner me uit mijn tijd, toen ik dan in de verpleging zat, dat je de hele dag met die mensen bezig was. Echt waar, je ging er mee wandelen, je ging ermee een spelletje doen, je ruimde hun rotzooi een beetje op. Je liet ze niet ook op de afdeling nog eens vervuilen, wat ik dus in Vught wel gezien heb. Is er dan niemand die daar eens op let? Dat ie die was even in de wasmand gooit of die peuken eens in de asbak doet, zich eens wast, nee, allemaal autonomie. Nee, daar heb ik mijn buik van vol hoor, van autonomie, ik bedoel als jij een doodziek lichamenlijk iemand thuis hebt dan laat je die ook niet in z'n.....(respondent 10)

Onder zorgverleners wordt verschillend gedacht over goede zorg (Pols, 2004). Er wordt daar ook verschillend gedacht over de invulling van het begrip van autonomie. Verpleegkundigen vertelden tijdens de observatieweek dat zij moeite hebben met de eenzijdige invulling van dit begrip. Het gaat niet alleen om rechten van de patiënt, aan rechten moeten ook plichten worden gekoppeld, het moet een minder eenzijdig begrip worden (observaties 12-12-2006 – 15-12-2006).

Net zoals er onder zorgverleners verschillend over goede zorg wordt gedacht, wordt er verschillend over gedacht onder familieleden en tussen familieleden en zorgverleners. Er zijn ook familieleden die benadrukken dat de patiënt zoveel mogelijk zelfstandig moet kunnen leven en dat familieleden moeten leren om niet te veel in te springen:

Er is natuurlijk ook een oudere generatie, met een oudere generatie patiënten die onder de vleugels van de, hoe moet ik dat zeggen? Die gehospitaliseerd zijn geraakt onder moeders vleugels en die daar niet uit los zijn gekomen. Tegenwoordig, na de vermaatschappelijking, zie je dus dat herstel, reïntegratie en herstel een hele belangrijke manier van benaderen is en dat ze eigenlijk meteen (...) de gezonde delen van de patiënt willen activeren. En dat moet familie ook leren. (respondent 15)

Kortmann (1996) constateert dat grote nadruk op autonomie van de patiënt het principe van weldoen dat voor zorgprofessionals één van de leidende waarden is in hun beroepsuitoefening in de verdrinking kan brengen. De nadruk op de autonomie van de patiënt komt ook naar voren in het observatieonderzoek van Pols (2004). Dit gebeurt in meer of mindere mate per afdeling en ook wordt er aan het begrip wel een verschillende invulling gegeven. Zij waarschuwt ervoor dat door een eenzijdige nadruk op autonomie andere waarden die voor patiënten ook van belang zijn vergeten kunnen worden. Voorbeelden daarvan zijn solidariteit en het belang van sociale relaties. Van Dantzig (2000) wijst er eveneens op dat de mens in de eerste plaats een groepsdier is, wat bij een eenzijdige nadruk op autonomie in de verdrinking zou kunnen komen.

Samenwerking

Wat familieleden willen en waar ze ook erg blij mee zijn als de situatie zich voordoet in de praktijk, is een goede samenwerking tussen hulpverlening, patiënt en familie. Familievereniging Ypsilon spreekt in dit kader altijd over de zorgtriade. Veel respondenten benadrukken het belang van samenwerking tussen hulpverlening, patiënt en familie. In de gevallen dat dit gebeurt zijn familieleden ook erg tevreden over de zorg:

Sinds de diagnose gesteld is en vanaf het moment dat het toch duidelijk is geworden dat wij een deel van de oplossing wilden zijn en niet aan het tegenwerken waren, dat dat geaccepteerd is, is het ontzettend goed gegaan. We hebben een behoorlijke relatie opgebouwd met de hulpverlening. En we vertrouwen elkaar nu. (respondent 5)

Een moeder geeft aan hoe belangrijk de samenwerking is en dat dit ook betekent dat je als familie soms niet alles kunt zeggen wat je graag zou willen, het vraagt dus van alle partijen enige aanpassing:

Want ik vind het wel heel belangrijk dat de samenwerking goed blijft. Want ik vind wel dat wij als familieleden voorzichtig moeten zijn met de manier waarop we onze kritiek uiten. We zijn dan natuurlijk nog wel eens heftig en dat werkt niet altijd. Ik denk dat het, ik vind het verstandiger om te proberen, want uiteindelijk doen zij ook hun best hè? Het leven is nu eenmaal niet perfect, dat zijn wij ook niet. (respondent 3)

Dat deze gewenste samenwerking niet altijd van de grond komt, zal de beschrijving in dit hoofdstuk hebben duidelijk gemaakt. De autonomie van de patiënt wordt in deze sector sterk benadrukt en daarmee worden de contacten met familieleden geproblematiseerd. Een respondente erkent daarbij dat familieleden ook overbezorgd kunnen zijn en daarmee de behandeling kunnen tegenwerken. De hulpverlening zou hen hier echter op moeten wijzen en begrip moeten hebben voor de situatie waarin familieleden zich bevinden:

In de opleiding leer je hoe een systeem kan werken. Ze leren dat familie met expressed emotions, die overbezorgdheid en het niet loslaten, dat die een probleem kunnen zijn voor de terugval van de patiënt. Wat zij niet leren en niet weten en niet beseffen is hoe het is om veel dagen en nachten met een psychotische zoon 24 uur per dag in je huis hebben rond lopen en hoe dat is. (...) Zij doen om 5 uur de deur dicht en ze beseffen niet wat dat betekent. (respondent 15)

Ondersteuning aan familie

De impact op het leven van familieleden van patiënten is groot, zij hebben daardoor ook ondersteuning nodig om met de situatie om te kunnen gaan. Ondersteuning kan op verschillende manieren geboden worden. Ten eerste op individuele en informele wijze, bijvoorbeeld een verpleegkundige die even vraagt hoe het met het familielid gaat. Een familielid wijst er op dat in eerste instantie begrip van belang is voor hun situatie vanuit de hulpverlening:

Begrip. Het sleutelwoord is gewoon begrip. Als ik bij mijn zuster op bezoek kwam en ze wil op dat moment mij niet zien, dan wil ik graag een verpleegkundige die om mij heen staat en die zegt: joh gister ging het beter of wat dan ook, ik wil niet met mijn ziel onder de arm de deur uitlopen en met een kater naar huis rijden. En denken waarom zit ik hier? Ik wil structureel iemand van het ziekenhuis hebben die mij iedere 6 maanden desnoods even belt: hoe gaat het nou? 5 minuten werk, 10 minuten werk, het is onzin. (respondent 16)

Hij vertelt dat hij, in 25 jaar ervaring met de ggz, hij maar één keer een telefoontje heeft gehad van een verpleegkundige, die hem vroeg hoe het met hem ging:

Ik heb één keer een verpleegkundige gehad die mij belde nadat mijn zuster mijn zoon van 8 een klap had gegeven en ik was thuis en die zei: Eugene hoe voel je je? Want ik had mijn zoon meegenomen en mijn zuster die woog over de 100 kilo en hij kreeg een klap. Verder helemaal niks, dat meen ik echt, ik bedoel ze menen het heel goed en ze hebben de handen vol en voor een deel weten ze het ook gewoon niet, weten ze niet wat ze moeten doen [met familieleden]. (respondent 16)

Een partner merkt ook het gebrek aan ondersteuning op. Toen hij uiteindelijk in contact kwam met een maatschappelijk werker, kreeg hij niet de handvatten waar hij op hoopte maar het advies te gaan scheiden:

Ik ben op een gegeven moment hier bij de maatschappelijk werker gekomen. Die had het alleen maar over grenzen. Dat ik grenzen moest trekken en dat als mijn vrouw daar overheen ging moest ik gewoon zeggen van: Jongens ik ga zo niet verder, en dan moest ik maar gaan scheiden. (respondent 20)

Sommige familieleden zoeken professionele hulp voor zichzelf. Zij hebben bijvoorbeeld de hulp van een psycholoog nodig om met de situatie om te kunnen gaan. Eén van de respondenten heeft deze na aandringen gekregen:

Zelf ja, dus ik zeg tegen de psychiater van mijn man: ik moet echt hulp hebben want ik trek het niet meer. Nou, dan gaat u toch scheiden? En toen ben ik zo boos op die man geworden! Ik zeg: ja dat is ook een optie waar ik aan gedacht had, maar ik zeg: nu niet, dan moet eerst die crisis eens voorbij zijn. En toen heb ik wel wat gesprekken kunnen hebben alleen even. Dat is nu nog steeds. Dat zeg ik ook gewoon. Mijn man komt in de weekenden thuis en ik heb nu eens in de ja 6 weken, 2 maanden een psychologe. (respondent 19)

Daarnaast zijn er collectieve vormen van hulpverlening in de vorm van psycho-educatiecursussen. Ook zijn er veel familieleden die steun vinden in lotgenotengroepen, die al in het vorige hoofdstuk aan bod kwamen. We zullen deze groepen hier echter buiten beschouwing laten, aangezien dit hoofdstuk de contacten met de professionele hulpverlening betreft. Voor de ondersteuning aan familieleden, lijkt langzaamaan meer aandacht te komen. Een moeder geeft aan hoe belangrijk het is voor familieleden om op deze manier kennis te krijgen en ondersteund te worden:

Ik denk dat het, als je wilt dat het goed gaat met je familielid dat het ontzettend belangrijk is om te weten wat je aan het doen bent. Zoals met alles in het leven je moet, ik denk dat je als familielid expert moet worden op het gebied van schizofrenie. Gericht op jouw familielid. (respondent 5)

Ze vervolgt:

Ik denk dat alles aanwezig is om familieleden die ondersteuning te bieden. Ik denk dat familieleden heel vaak bang zijn en ik denk dat het heel erg gestimuleerd zou moeten worden. Dus echt heel erg. Niet zo van: je kan eens een cursusje gaan doen maar: wij raden u ten sterkste aan om een cursus te gaan doen want met die kennis kan het zoveel beter gaan met diegene die deze ziekte heeft. (respondent 5)

Familieleden die de cursus hebben gevolgd geven aan daar veel baat bij te hebben gehad:

We hebben de psycho-educatiecursus gevolgd en daarin hebben we een les gehad over communiceren met de patiënt en daar heb ik in de praktijk heel veel aan gehad. Omdat hij net nadat ik die les gehad had psychotisch werd en 's avonds op straat liep en ik heb hem dus met mijn opgedane kennis naar zijn kamer weten te praten. En dat is dus langzaam praten, korte zinnen, geruststellend dus ja daar was ik heel blij mee. En ja zodra ik dus aan hem hoor dat er iets is dan kan ik zo mijn stem inrichten dat het dan weer lukt. (respondent 3)

Een andere respondente wijst er op dat er een breed aanbod moet zijn van ondersteuningsmogelijkheden. Er moet naast het aanbod van cursussen bijvoorbeeld ook een literatuurlijst zijn. Op die manier kan een familielid ook geholpen worden in hun informatiebehoefte.

Zoals gezegd lijkt aandacht voor familieleden nu meer op te komen. Een moeder die ruim 10 jaar geleden met de ziekte van haar zoon geconfronteerd werd zegt over de begeleiding van de hulpverlening van haar andere kinderen:

Welnee joh. Ik denk ook niet dat ze dat gewild zouden hebben maar daar is nooit maar enige sprake van geweest. (respondent 10)

Een respondente van wie haar man een paar jaar geleden ziek is geworden, heeft wel de ervaring dat de psychiater aandacht besteedde aan de kinderen:

Wat daar wel een psychiater heeft gedaan en dat heb ik heel erg gewaardeerd is aangeboden om een gesprek met de kinderen te hebben over de ziekte van hun vader en dat heeft de oudste gedaan, mijn zoon. Die was toen ook 14 of 15. Mijn dochter die vond dat niet nodig, die was een stuk jonger. (respondent 7)

Volgens een familielid, dat zelf lotgenotengroepen leidt, moet er echter nog veel gebeuren; aandacht voor dit onderwerp blijft dan volgens haar ook belangrijk:

(...) een paar maanden geleden hebben we een broers en zussendag gehad. Het verbaast mij waarom het zo vaak herhaald moet worden. Ze moeten gewoon weer het hele proces door, ze worden opnieuw aan de kant gezet of onbegrepen. En zeker met steun bij opnames, dan gaat alle aandacht naar de patiënt toe. Maar het hele gezin is kapot. (respondent 9)

2.3 Vergelijking met andere sectoren

Na de beschrijving van de contacten tussen hulpverlening en familieleden in de ggz, is duidelijk dat deze niet werkt zoals de beschreven gevallen in andere sectoren van de gezondheidszorg die werken volgens model 2. In dat model wordt er gewerkt vanuit de aanname dat contact met de familie vanzelfsprekend is. Familieleden willen graag weten hoe het met de patiënt gaat en hebben informatie over hun familielid die de hulpverleners kan helpen goede zorg te leveren. Dit wordt erkend door de hulpverlening en communicatie tussen hulpverlener en familielid verloopt dan onproblematisch. Hier wordt geen toestemming gevraagd aan de patiënt, er wordt impliciet van uitgegaan dat het wat hem betreft goed is dat deze informatie wordt uitgewisseld. Bovendien wordt in andere sectoren die werken volgens dit model ondersteuning van familieleden als een belangrijke en soms zelfs de belangrijkste taak van de hulpverlener gezien. De autonomie en de privacy van de patiënt worden in deze gevallen niet geproblematiseerd. In de ggz doet zich echter een omgekeerde situatie voor, er wordt impliciet van uitgegaan dat een patiënt geen toestemming geeft om informatie te delen met familieleden. Mocht hij dat wel willen, dan ligt daar een taak voor de patiënt zelf, een situatie die we aantreffen bij de beschrijving van het eerste model, dat gebruikt wordt als het gaat om zorgsituaties die minder ernstig zijn.

De antipsychiatrie

In de ggz doet zich het probleem van autonomieschending vaker voor dan in andere sectoren van de gezondheidszorg omdat patiënten in deze sector vaker hulp afwijzen (Koerselman 2000). In de ggz wordt daarnaast een speciale plek gegeven aan de autonomie van de patiënt, vanuit de protesten van de antipsychiatriebeweging uit de jaren zeventig van de vorige eeuw. Deze beweging is in die periode ontstaan om “de onmenselijke behandelingstoestanden en andere misstanden in de psychiatrie publiekelijk bekend te maken en ter discussie te stellen.” Daarbij werd aandacht gevraagd voor de onevenwichtige relatie tussen hulpverlener en patiënt en de “tekortkomingen van het medisch model waar de arts de deskundige is en de patiënt wordt gereduceerd tot (psychiatrisch) ziektebeeld”. Er werd gepleit voor een meer sociaal gerichte, democratische en alternatieve hulpverlening (www.clientenbond.nl). In die tijd was het met de zorg in de psychiatrie slecht gesteld. De selectieve aandacht voor hersenziekten had als resultaat dat patiënten werden verwaarloosd en er ‘behandelingen’ werden toegepast die soms erger waren dan de kwaal, denk bijvoorbeeld aan strafelektroshocks en medicatie met zeer ernstige bijwerkingen (Kortmann 1996). Familieleden die via hun zieke familielid al enkele decennia met de psychiatrie in aanraking zijn geweest, herinneren zich deze wantoestanden nog goed. Er is al veel ten goede veranderd volgens hen. Een partner van een patiënt vertelt over de situatie die zij aantrof bij haar eerste contacten met de ggz, ruim dertig jaar geleden:

Dat was in een oud ziekenhuis, hij lag op een zaal. Nou *One flew over the cuckoo's nest* die heb je gezien? Nou ongeveer dat. Veertig mensen, jong en oud, er was een knulletje van 18 en de buurman van mijn man was iemand van over de 80, die op zijn bed zat te roken, stond waar hij stond en zo. Nachtkastje bed nachtkastje bed en dat ging zo door en dan aansluitend was een soort dagzitplaats en er was nog een eetzaal. En de kakkerlakken liepen er over de vloer. (respondent 19)

De ervaringen van een broer van een patiënte, dateren van ruim veertig jaar geleden en waren ook negatief:

Als ik mijn ogen dicht doe hoor ik nog de deuren op De Riethorst. Hoge deuren die gewoon dichtgeslagen werden, stalen deuren boenkboenkboenk dat hoor ik nog, was ik 9 jaar. Dat is het beeld dat ik heb van toen mijn zus opgenomen werd. Kortgeknipt haar, overall aan, in de tuin werken. Dat was therapie. In de tuin werken, ja, dat is niet te vergelijken. Shocktherapie. Dat zijn allemaal dingen waarvan ik denk ja. (respondent 16)

Op deze situatie kwam terecht kritiek. Sindsdien is er veel veranderd, in de zorg voor de patiënt maar ook in de positie van de patiënt, die versterkt is door wetgeving (WGBO, BOPZ, WMCZ, WKCZ, Wet op het Mentorschap). De huidige situatie waarin de autonomie van de patiënt wordt benadrukt, heeft echter ook de gevolgen die geschetst zijn in dit hoofdstuk en het is de vraag of deze wenselijk zijn. Hoewel de ggz een speciale positie inneemt in de gezondheidszorg, is deze op veel terreinen wel degelijk te vergelijken met andere zorgsectoren. Voor familieleden geldt dat zij zich net zo veel zorgen, zo niet meer in tijden van crisis, maken als familieleden in de oncologie, de verpleeghuiszorg of de kinderverpleegkunde. Waar het negeren van ouders in de kinderverpleegkunde niet meer voor te stellen is (van Ooijen 2007) en ook oncologie verpleegkundigen de omgang met familieleden een belangrijke onderdeel van hun werk hebben gemaakt, is dit in de psychiatrie niet gebeurd, terwijl familieleden een zelfde soort betrokkenheid bij hun familielid hebben. Natuurlijk, de situatie in de ggz is een gecompliceerde, zeker als patiënten zelf geen hulp willen en gedwongen moeten worden opgenomen. Maar ook dit is niet voorbehouden aan de ggz. In de passage in box 1 over de communicatie tussen de verpleeghuisarts en de zoon van een oud echtpaar, betreft het eveneens een gecompliceerde situatie. Hier zijn de ouders ook tegen hun zin naar het verpleeghuis gebracht. In dit geval is de vader van de zoon niet dement en tegen zijn zin opgenomen in het verpleeghuis. Dit weerhoudt de arts er niet van om over de situatie te praten met de zoon.

Er zijn in de ggz verschillende redenen waarom hulpverleners relatief weinig contact hebben met familieleden.

Expliciete vraag van de patiënt

De situatie kan zich natuurlijk voordoen dat de patiënt zijn hulpverleners expliciet vraagt zijn familieleden niet te informeren. Hulpverleners mogen dan geen informatie geven. Juridisch is het dan duidelijk. In deze gevallen kan er nog wel algemene informatie aan familieleden gegeven worden, bijvoorbeeld over het ziektebeeld en de gang van zaken in een ggz instelling. Er zijn natuurlijk heel veel zaken waar de leek die voor het eerst met deze sector in aanraking komt, geen weet van heeft en daarover kan dan algemene informatie worden verstrekt.

Therapeutische redenen

Daarnaast kan het zo zijn dat er om therapeutische redenen besloten wordt het contact met de familie tijdelijk te verbreken of tot een minimum te beperken. Het is bijvoorbeeld denkbaar dat de psychiatrische aandoening (mede) wordt veroorzaakt door de familiegeschiedenis van de patiënt (Boevink 2005, van Os e.a. 2005). Hier moet eveneens de mogelijkheid toe blijven bestaan. Er doen zich echter ook situaties voor waarin hier ten onrechte vanuit wordt gegaan volgens familieleden. Dit soort beslissingen zou nauwkeuriger genomen moeten worden. Een moeder vertelt hoe zij werd gezien als oorzaak van de problemen van haar zoon:

In ieder geval een leerling arts in Rotterdam die werkelijk mij behandeld heeft als een stuk vuil die niks te maken had met het kind. Dat dat absoluut niet kon dat is, niet wilde luisteren naar wat ik te vertellen had. Eigenlijk mij min of meer verteld had dat ik het allemaal verkeerd had gedaan en dat dat de reden was dat ie in deze toestand was. Terwijl ze absoluut niks van me wist. (respondent 5)

Een vader vertelt over het eerste contact van zijn zoon met de psycholoog, waar hij en zijn vrouw bij waren:

En toen heb ik de meest rare ervaring meegemaakt in al die tijd dat ie ziek is. Een psychologe zei tegen hem: nou vertel maar eens wat zijn de problemen met je ouders?

Dat was de eerste vraag die ze stelde. Toen zei hij: "wat bedoelt u?" Hij is nogal heel gesloten en hij kwam er niet uit. En wij zaten erbij en ik zeg: "wat is dit voor achterlijke vraag? We zitten erbij, er is helemaal niks met zijn ouders aan de hand, als u op deze voet door wilt gaan dan gaan we gewoon weg. Ik heb geen zin in dit gesprek." Dat gesprek keerde wel 100% om maar dat was wel kritiek voor goed contact. (respondent 2)

Keuze model

Een derde belangrijke reden lijkt te zijn dat er in de ggz regelmatig gekozen wordt voor een familiemodel dat niet bij de situatie past. Het wordt aan de patiënt overgelaten al dan niet zijn familieleden op de hoogte te stellen en de hulpverlening gaat er niet van uit dat hier een taak voor hen ligt. Hulpverleners informeren of overleggen niet met familieleden, hoewel patiënten dit nooit verboden hebben. De impliciete aanname lijkt te zijn dat een patiënt dit niet zal willen of dat dit niet noodzakelijk is, dit terwijl de situatie overeen komt met situaties waar in andere takken van de gezondheidszorg het tweede model vanzelfsprekend ter hand wordt genomen. Een model waarin het logisch is dat familieleden op de hoogte wordt gesteld en zij ondersteund worden in de zorg voor hun familielid, en waar er impliciet vanuit wordt gegaan dat de patiënt deze handwijze in orde vindt. Dat dit model ook in andere sectoren niet altijd vanzelfsprekend is geweest, laat de beschrijving van de ontwikkeling in de kinderverpleegkunde zien. Kinderverpleegkundigen hebben echter ingezien dat betrokkenheid van familieleden gewenst is en hebben hier hun takenpakket op aangepast. Familieleden vergelijken de situatie die ze aantreffen in de ggz zelf ook met hun ervaringen met andere gezondheidszorgsectoren. Een respondent zegt daar over:

Ja dat is veel opener. Dat is, dat zei ik ooit 15 jaar geleden met mijn vader, toen had mijn man ook weer een of ander iets. Ik zeg: ik ga naar de cardioloog en ik krijg bij wijze van spreke van elk adertje verslag. En ik ga naar de psychiater en dan is het maar de privacy van de patiënt. Maar niet elke psychiater is zo, ze zijn er heel verschillend in. (respondent 19)

En ik denk trouwens, het is heel anders bij somatische ziekten (...) als een partner kanker heeft, dan mag je wel overal bij zijn en dan wordt er wel over gesproken. Het is een soort houding, het gericht zijn op de patiënt, dat is het meer. De patiënt staat centraal en dat daar een systeem omheen zit waar je misschien iets mee zou moeten omdat dat ook beter voor die patiënt is. Want ik denk nog altijd als ze mij het gevoel hadden gegeven dat je een rol daar in hebt, dat ze mij aanspreken op een soort rol die ik zou hebben dat je dan veel meer geneigd bent om mee te werken of te begrijpen wat ze willen. (respondent 7)

Dat het in de ggz ook kan, laat een beschrijving van een van onze respondenten van de gang van zaken in de adolescentenkliniek in Amsterdam zien:

Wat de adolescentenkliniek hier doet en dat vind ik een hele goeie, die zeggen van: ik wil nu even met je ouders praten, tegen de patiënt. Of met je moeder of met je broer. Alleen met je familielid praten, als je wilt weten waar we het over gehad hebben dan moet je me maar even aan mijn jasje trekken. Dat is de inleidende zin die zij gebruiken en vervolgens gaat de patiënt weg en blijf je alleen achter met het sociale netwerk. En ze zegt: 'nog nooit heeft een patiënt hiertegen geprotesteerd'. (respondent 15)

Een andere respondente heeft goede ervaringen met de ouderenafdeling:

Er zijn locaties waar het goed gebeurt. Mijn man heeft verschillende afdelingen gehad en een afdeling waar totaal geen communicatie was, echt niet, waar je geen informatie kreeg, niet. En de verpleging zat nog in het aquarium zoals ze dat altijd noemen. En toen werd ie overgeplaatst en daar had ik moeite mee, want dat is de ouderenzorg en hij zat op de volwassenenzorg. Nou, ze zeggen wel eens van de hel in de hemel maar dat was zo. Zo netjes, de bejegening was heel anders, maar ook het zag er veel netter uit. Er stond een bloemetje op tafel in de hal (...) en elke patiënt had zijn eigen kamer en die was schoon, de afdeling was schoon. Nou en de verpleging; dat is de eerst verantwoordelijk verpleegkundige,

dat is de tweede als de eerste er niet was. Dat is de arts waar u contact mee op kunt nemen, dit is het nummer. Nou zo helemaal. Dan heb je echt zoiets van: waar zijn we nou beland? (respondent 19)

Kortom, problemen die in dit hoofdstuk beschreven worden zouden deels voorkomen kunnen worden door een ander model te hanteren. Een *ja, tenzij*-model zou meer recht doen aan de situatie van familieleden.

2.4 Conclusie

Contacten tussen hulpverleners en familieleden van patiënten verlopen in de ggz op een bijzondere manier. Ten eerste bestaat er een complexe situatie rondom het krijgen van hulp. Wanneer een patiënt zelf, door bijvoorbeeld gebrek aan ziekte-inzicht, zijn hulpvraag niet kan uiten, kan de consequentie zijn dat hij ook geen hulp krijgt. Familieleden trekken dan, als ze hun eigen terughoudendheid overwonnen hebben, aan de bel en vragen hulpverleners om hulp door bijvoorbeeld een BOPZ-procedure te starten. Hun hulpvraag wordt echter veelvuldig niet beantwoord door de hulpverlening met het argument dat de autonomie van de patiënt ingrijpen in de weg staat. Het is ook mogelijk dat, doordat hulpverleners maar kort de tijd hebben om de situatie te beoordelen, zij deze verkeerd inschatten. Er wordt dan niet op de aanvullende informatie van familieleden vertrouwd, terwijl zij een belangrijke informatiebron van de patiënt zijn en in andere zorgsectoren ook als zodanig worden erkend. Bovendien kan zich bij gedwongen opname nog de situatie voordoen dat de rechter de situatie anders inschat dan familie en hulpverlening en ook dan vinden familieleden geen gehoor voor hun vraag om hulp.

Ten tweede verlopen de contacten, wanneer een patiënt zich in het hulpverleningscircuit bevindt, tussen hulpverleners en familieleden moeizaam. Het uitwisselen van informatie verloopt problematisch, waarbij de nadruk op de autonomie van de patiënt opnieuw een grote rol speelt. Daarnaast lijkt er door hulpverleners ook onvoldoende te worden nagedacht over het belang van informatie voor en van familieleden. Zij hebben van te voren helemaal geen kennis van de ggz, alles is nieuw en ze moeten daar wegwijs in gemaakt worden. Zij hebben wel kennis van hun zieke familielid, die waardevol kan zijn voor de hulpverlening in de omgang en behandeling van de patiënt. Bovendien kan er onenigheid bestaan over goede zorg tussen hulpverlening en familieleden. Familieleden vinden vaak dat er te weinig wordt gedaan voor de patiënt, waardoor zij zich gedwongen voelen zelf zorgrollen op zich te nemen.

Ten derde wordt volgens familieleden nog onvoldoende onderkend dat familieleden zelf ondersteuning nodig hebben bij het uitvoeren van hun rollen. Deze situatie verandert al wel in de goede richting, maar ondersteuning van familieleden zit nog onvoldoende in het zorgsysteem. Bij ondersteuning valt te denken aan informeel even informeren bij familieleden hoe het met hen gaat, maar ook aan het geven van individuele hulp door bijvoorbeeld een psycholoog. Daarnaast kunnen collectieve ondersteuningsmogelijkheden als psycho-educatiecursussen voor familieleden van groot belang zijn.

Natuurlijk is het niet zo dat alle contacten tussen familieleden en hulpverlening in de ggz op een moeizame manier verlopen. Er zijn wel degelijk voorbeelden te vinden waar familieleden tevreden zijn over de hulpverlening, bijvoorbeeld wanneer zij bemoeizorg toepassen of het belang van samenwerking met familieleden inzien en ook in de praktijk brengen. Vergeleken met andere sectoren is de relatie in de ggz echter veel meer geproblematiseerd. Dit is voor een groot deel te verklaren vanuit de geschiedenis, waar autonomie in de antipsychiatrie een belangrijke rol speelde. Sinds die tijd is er in de ggz al veel veranderd en verbeterd, onder andere wat betreft patiëntenrechten. Echter, de nadruk op de autonomie heeft ook de consequentie gehad dat de contacten met familieleden ingewikkelder zijn geworden. Werden zij vroeger nog wel buiten de deur gehouden omdat zij, net als de patiënt overigens, niet zouden weten waar ze het over hadden, een vergelijkbare situatie waarin familieleden en patiënten zich in andere zorgsectoren bevonden, worden zij nu opnieuw buiten gesloten met een beroep op de autonomie van de patiënt. In andere sectoren heeft zich echter een andere ontwikkeling voorgedaan. Daar zijn de contacten en

ondersteuning van familieleden opgenomen in het takenpakket van hulpverleners en wordt er vanuit gegaan dat zij geïnformeerd mogen worden. De situatie van familieleden in de ggz kan op veel punten vergeleken worden met de situatie van familieleden in andere zorgsectoren. Zij nemen veel zorgtaken op zich en zijn erg betrokken bij hun familielid. Zij maken zich daarnaast zorgen over hun familielid. Zoals we hebben gezien in het vorige hoofdstuk is de mate waarin ze dat doen een belangrijk punt dat hen onderscheidt van familieleden in andere zorgsectoren. Deze zorg kunnen zij niet uitbesteden aan de professionele hulpverlening. Dit maakt het belang van erkenning daarvan in deze sector alleen maar extra belangrijk. Er doen zich in de ggz natuurlijk wel situaties voor waarin er een goede reden is om het contact met familieleden wat te beperken. Bijvoorbeeld wanneer een patiënt expliciet aangeeft geen contact met zijn familie te willen. Daarnaast kan het om therapeutische redenen goed zijn om het contact te beperken, bijvoorbeeld als familieleden op de een of andere manier een rol spelen in de oorzaak van de problematiek. Maar van deze situaties hoeft niet impliciet te worden uitgegaan. Er kan in veel gevallen in eerste instantie het tweede model van contact gehanteerd worden.

Bronnen

- Boevink W.A., *From Being a Disorder to Dealing With Life: An Experimental Exploration of the Association Between Trauma and Psychosis*, in Schizophrenia Bulletin, vol.32, nr.1 p.17-19
- Dantzig A. van, *Autonomie is een illusie*, in Kortmann F., Hartogh G. den, *Weldoen op Contract: Ethiek en psychiatrie*, van Gorcum, Assen, 2000
- Heijst A. van, Westerman M., *Weg van de Waan: ouders over onwil en onmacht in de psychiatrische zorg*, Stichting Te Gek Voor Woorden, Nijmegen, 2003
- Hulst E.H., *patiëntenrechten: de WGBO*, in Hermans H.E.G.M., Buijsen M.J.A.M. Buijssen, *Recht en gezondheidszorg*, Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen, 2006
- Koerselman G.F., *Een a-morele psychiatrie? Over de illusie van het weldoen*, in Kortmann F., Hartogh G. den, *Weldoen op Contract: Ethiek en psychiatrie*, van Gorcum, Assen, 2000
- Kortmann F.A.M., *Weldoen op contract*, in Kortmann F., Hartogh G. den, *Weldoen op Contract: Ethiek en psychiatrie*, van Gorcum, Assen, 2000
- Leenen H.J.J., *Handboek Gezondheidsrecht deel 1 Rechten van mensen in de gezondheidszorg*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Diegem, 2000
- Mulder C.L., Broer J., Uitenbroek D., Marle P. van e.a. , *Versnelde stijging van het aantal inbewaringstellingen na de invoering van de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ)*, in Ned. Tijdschr. Geneeskd., 2006, 11 februari; 150 (6) p.319-22)
- Ooijen A. van, *Invloed protoprofessionalisering op de professional: Onderzoek naar professionalisering van het beroep kinderverpleegkunde in relatie tot protoprofessionalisering van ouders*, afstudeerscriptie iBMG Rotterdam, 2007
- Os J. van, Krabbendam L., Myin-Germeys I., Delespaul P., *The schizophrenia envirome*, in Curr Opin Psychiatry 18 2005, p141-145
- Pols J., *Good care: enacting a complex ideal in long-term psychiatry*, Proefschrift, Universiteit Twente, Trimbos-instituut, Utrecht, 2004
- The A.M., *in de wachtkamer van de dood: leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*, Thoeis, Amsterdam, 2004
- The A.M., *Tussen hoop en vrees: palliatieve behandeling en communicatie in ziekenhuizen*, Bohn Stafleu van Loghum, Houten, 2006
- Tilburg L. van, *Psychiater in de bemoeizorg*, in Medisch Contact, nr.14, 16 april 2007, p.580-583
- VWS, *Evaluatierapport voortschrijdende inzichten*, derde evaluatiecommissie BOPZ, 2007 te raadplegen op www.minvws.nl
- Well C. van, *Diagnose: Schizofrenie: vijftien levensverhalen van familieleden*, de Tijdstroom, Utrecht, 2003
- Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ) te raadplegen op www.overheid.nl
- Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) te raadplegen op www.overheid.nl
- www.clientenbond.nl
- www.erasmusmc.nl
- www.stichtingpandora.nl
- www.ypsilon.org

DEEL 2 DE ROL VAN FAMILIELEDEN IN BESLUITVORMING

Introductie deel 2

We hebben gezien dat familieleden in de geestelijke gezondheidszorg als belanghebbende kunnen worden aangemerkt. Zij vervullen verschillende rollen voor hun zieke familielid en ondervinden daar zelf de effecten van. De vervolgvraag die wij in dit onderzoek stellen is of dit belang ook meegewogen wordt in verschillende besluitvormingsprocessen in de ggz.

Er zijn een drietal argumenten voor betrokkenheid van familieleden te identificeren:

1. Betrokkenheid van familieleden kan de patiënt ten goede komen.
2. Betrokkenheid van familieleden kan familieleden ten goede komen.
3. Betrokkenheid van familieleden kan de maatschappij ten goede komen.

De erkenning van het belang van familieleden kan door actoren in het veld dan ook op deze drie manieren plaatsvinden. Daarnaast kunnen familieleden zelf verschillende wegen bewandelen om erkenning te vragen voor hun belang.

(1) In de eerste plaats kan erkend worden dat familieleden belangrijk zijn voor de patiënt. De redenering is dan dat wanneer de familie goed geïnformeerd is en weet hoe zij met de patiënt om moet gaan, dit een gunstige uitwerking zal hebben op de gezondheid van de patiënt. Familieleden kunnen bij dit argument aansluiten om erkenning te krijgen voor hun positie. Zij kunnen benadrukken hoe goed het is voor de patiënt als diens familie betrokken is. Het is voor te stellen dat ze hierbij een bondgenootschap kunnen sluiten met hulpverleners, deze hebben immers ook het belang van de patiënt centraal staan. Bondgenootschappen met de hulpverleners kunnen erg belangrijk zijn voor het succes van erkenning van een bepaald belang. De cliëntenbeweging in de ggz is ontstaan door een samenwerking tussen cliënten en hulpverleners die inzagen dat de toenmalige situatie aan verandering toe was. Deze beweging is, zoals we hebben gezien, erg succesvol geweest. Betrokkenheid van cliënten in allerlei besluitvormingsprocessen op verschillende niveaus is gemeengoed geworden. Ook in de kinderverpleegkunde hebben ouders een prominente rol gekregen doordat zij steun vonden bij verpleegkundigen die van mening waren dat het buiten de deur houden van ouders niet langer kon.

(2) Daarnaast kan het belang van familieleden zelf erkend worden. Het argument is dan dat zij zelf informatie nodig hebben over de ziekte van de patiënt en dat het belangrijk is dat er aandacht is voor ondersteuning van familieleden. Dit zit niet direct in het systeem van de hulpverlener in deze sector, maar deze benadering is zeker niet tot mislukken gedoemd. In dit geval moeten familieleden kenbaar maken wat de effecten van de ziekte van hun familielid op hen zijn, en op die manier een beroep doen op het inlevingsvermogen van hulpverleners en besluitvormers. In dit kader kan er gesproken worden over de empowerment van familieleden. Dat dit kan laat de praktijk in andere zorgsectoren zien, die we in het vorige hoofdstuk besproken hebben.

(3) Tot slot kan het maatschappelijk belang van familieleden erkend worden. Een aantal van de rollen die zij voor hun familielid op zich nemen, wordt immers uit de handen van zorgverlenende en maatschappelijke instanties genomen, wat kostenbesparend werkt. Een ander maatschappelijk argument dat te bedenken is, is dat familieleden een plek krijgen in de besluitvorming omdat het belangrijk is dat verschillende belanghebbenden in een democratisch proces betrokken worden. Familieleden kunnen ook bij deze argumenten aansluiten voor de erkenning van hun positie. Deze argumenten zullen voor veel individuele familieleden zelf geen rol spelen. Het is mogelijk wel een argument dat speelt op het landelijke niveau.

We hebben in het vorige hoofdstuk al gezien dat familieleden zich in de individuele contacten zowel wat betreft hun rol in de zorg aan de patiënt als de effecten van de ziekte op henzelf

onvoldoende erkend voelen. Zij moeten veel moeite doen om gehoord te worden en contact met familieleden heeft geen structurele plaats in het werk van de hulpverlener. De erkenning van het maatschappelijk belang is op het individuele niveau niet van toepassing.

Deze contacten en de verschillende besluitvormingsprocessen kunnen op deze drie vormen van erkenning worden gescoord en zijn weer te geven in een tabel.

	Erkenning van belang voor de patiënt	Erkenning van belang familie zelf	Erkenning van maatschappelijk belang
Individuele hulpverlenerrelatie	Weinig (afhankelijk van de hulpverlener, maar geen gemeengoed)	Erg weinig	n.v.t
Instellingen			
Richtlijnen			
Landelijk beleid			

Aan het einde van het rapport zal deze tabel verder worden ingevuld, aangezien we deze verschillende besluitvormingsprocessen onder de loep zullen nemen. De plek van familieleden in instellingen, in richtlijnen en in landelijk beleid komen in dit deel achtereenvolgens aan bod.

Hoofdstuk 3 De rol van familieleden in instellingen

In de vorige hoofdstukken hebben we geconcludeerd dat familieleden veel verschillende rollen op zich nemen en dat deze in de ggz weinig erkenning krijgen in de individuele hulpverlener-familie communicatie. We hebben ook gezien dat het hier een probleem betreft dat specifiek is voor de ggz-sector. Het systeem of de cultuur in de ggz lijkt niet op familieleden te zijn ingesteld. Hier lopen individuele familieleden tegenaan. Om deze situatie te veranderen kunnen zij dit probleem in die individuele contacten proberen aan te kaarten. Een andere manier om hier verandering in te brengen is om op een hoger niveau van besluitvorming in te steken. Bijvoorbeeld op het niveau van de instelling. Op dit niveau kunnen familieleden actief worden in een familieraad om familiebeleid in de instelling af te dwingen. Een methode om de situatie te veranderen is immers beleid te maken dat de hulpverleners moeten volgen. In dit hoofdstuk wordt gekeken naar wat er bekend is over familiebeleid in ggz-instellingen. Vervolgens zullen we ons concentreren op de familieraden, waarbij we gebruik maken van een case study. De inspraakpraktijk in een ggz-instelling is daarvoor in kaart gebracht. Daarna zullen we de resultaten van deze case study in een breder kader plaatsen. Vervolgens wordt de gevonden situatie geanalyseerd en zullen we eindigen met een conclusie.

3.1 Familiebeleid in de ggz

In het rapport *Familiebeleid in de GGZ: van moeilijkheden naar mogelijkheden*, van het Expertisecentrum Informele zorg, wordt het familiebeleid in ggz-instellingen onder de loep genomen. In deze paragraaf zullen de belangrijkste resultaten uit dit rapport aan bod komen, op enkele punten door ons aangevuld met informatie over landelijke initiatieven om het familiebeleid in instellingen een plek te geven.

Het rapport van het EIZ is gebaseerd op interviews met vertegenwoordigers van ggz-instellingen, die binnen hun organisatie het meest bezig waren met familiebeleid. Er zijn door de onderzoekers van het EIZ interviews gehouden met vertegenwoordigers van eenderde van alle lidinstellingen van GGZ Nederland (de brancheorganisatie van de instellingen voor de geestelijke gezondheids- en verslavingszorg). Daarnaast zijn websites en relevante documenten als beleidsplannen, convenanten tussen familieraden en raden van bestuur, nieuwsbrieven en folders voor familieleden bekeken. Het beeld dat naar voren komt in het rapport is er één van variatie en verdeeldheid. Hoewel familie een plek heeft gekregen in de HKZ-normen (het kwaliteitssysteem waar ggz-instellingen vanaf 2007 moeten voldoen), wordt in het rapport duidelijk dat een brede aandacht voor familiebeleid op instellingsniveau geen gemeengoed is.

Bij ongeveer tweederde van de onderzochte instellingen was sprake van familiebeleid of van een voornemen daartoe. In het rapport wordt dit onderscheid tussen de instellingen die een voornemen hebben en instellingen die daadwerkelijk familiebeleid hebben niet gemaakt. In het rapport wordt ook geen definitie gehanteerd van wat precies onder familiebeleid is verstaan. Dit is terug te zien in de resultaten. Instellingen die familiebeleid zeggen te hebben laten nog veel variatie zien. Het rapport identificeert enkele koplopers. Een voorbeeld daarvan is een instelling met een goed functionerende familieraad, informatie via brochures en nieuwsbrieven, psycho-educatie, vaste spreekuren voor familieleden en sociale cafés waar familieleden in een informele sfeer met hun vragen bij hulpverleners terecht kunnen. Echter, dit is een uitzondering. In andere instellingen wordt een veel smaller begrip van familiebeleid gehanteerd. Bovendien heeft eenderde van de instellingen blijkbaar helemaal geen familiebeleid en geen voornemen daartoe.

Er zijn verschillende wegen die naar familiebeleid kunnen leiden. Sommige instellingen proberen dit te doen via protocollering, anderen proberen dit proces in gang te zetten door training en bewustwording in de hoop dat de cultuur in de instelling zal veranderen. Soms is de familieraad de aanjager maar dit is lang niet altijd het geval. Het komt ook voor dat de Raad van Bestuur het initiatief neemt, een preventiefunctaris erg actief is op dit gebied of dat er aandacht komt voor familiebeleid na tevredenheidsonderzoek

of de introductie van de modelregeling *Betrokken Omgeving*. Daarnaast zijn er verschillen te ontdekken in de benadering van familieleden tussen typen zorg en typen hulpverleners. In de jeugd- en verslavingszorg is een systeembenadering vanzelfsprekend (vergelijkbaar met model 2, geïntroduceerd in het vorige hoofdstuk), in andere takken van de ggz niet. Verpleegkundigen zijn meer geneigd tot samenwerking en ondersteuning van familieleden dan behandelaars.

Door de onderzoekers wordt een verschil ontdekt in het betrekken van familieleden in hun verschillende rollen. Zo is het aanbod voor naastbetrokkenen het sterkst ontwikkeld waar evidence based is vastgesteld dat het overduidelijk de behandeling van de cliënt ten goede komt. Psycho-educatie is hier een voorbeeld van, een vorm van ondersteuning die in de meeste instellingen aangeboden wordt. Het aanbod is minder ontwikkeld als het gaat om de rollen die het familielid zelf betreffen. Tijdige informatie, een duidelijk aanspreekpunt en bereikbaarheid zijn hier voorbeelden van. Het minst ontwikkeld zijn de contacten die gericht zijn op directe steun aan de familie zoals respijtzorg, emotionele zorg of opvang na crises. Kortom, contacten met familieleden worden vooral vanuit de patiënt bekeken.

Modelregeling Betrokken Omgeving

Familiebeleid wordt niet alleen binnen de instelling gemaakt, er zijn ook pogingen om dit van buitenaf te bevorderen. Speciale aandacht is er in het rapport voor de *Modelregeling Betrokken Omgeving* (2004). Deze regeling is een gezamenlijke uitgave van de Cliëntenbond, de LSOVD (Landelijke Stichting Ouders van Drugsgebruikers), Labyrint~in Perspectief, LPR (landelijke patiënten en bewonersraden), GGZ Nederland en Ypsilon. Dit betekent dat de drie partijen: cliënt, hulpverlener en familie, het eens zijn geworden over de geadviseerde relatie tussen de ggz-instelling en de omgeving van de patiënt. Op een eerdere versie van de modelregeling uit 1998 kwam kritiek vanuit de hoek van cliënten. Cliëntenvertegenwoordigers waren niet betrokken geweest bij de opstelling ervan. Ze waren ook niet tevreden over het resultaat, omdat de modelregeling miskende dat er sprake kan zijn van conflicterende belangen tussen cliënt en familie. Bovendien zou de modelregeling een beeld scheppen van de cliënt die zelf zijn contacten niet kan regelen (EIZ 2006). Zij leggen dus opnieuw de nadruk op de autonomie van de patiënt, die ook in het vorige deel van het rapport aan bod is gekomen. De nieuwe versie is wel goedgekeurd door de cliënten. We bespreken de modelregeling hier kort voordat we overgaan naar de conclusies van het EIZ rapport over de implementatie ervan.

Doel van de modelregeling is: *Het geven van richtlijnen voor de omgang en communicatie met naastbetrokkenen door ggz-instellingen* (Modelregeling p.9). In de modelregeling wordt gesteld dat een ggz-instelling de positie van naastbetrokkenen moet respecteren en expliciet beleid dient te voeren om het informeren en inschakelen van familieleden te regelen. De modelregeling gaat er daarmee van uit dat deze relatie van bovenaf geregeld moet worden. Dit kan niet, zoals in andere zorgsectoren gebeurt, overgelaten worden aan de individuele hulpverleners. In de modelregeling wordt verder aangegeven dat er aandacht moet zijn voor de draagkracht en eventuele eigen problemen van de naastbetrokkene. Maar ook in de modelregeling is de autonomie van de patiënt een terugkerend onderwerp. De cliënt moet een doorslaggevende stem hebben in de manier waarop naastbetrokkenen worden geïnformeerd en ingeschakeld. Een cliënt kan de contacten met zijn familieleden in tijden van crisis, zelf regelen door in een periode dat het goed met hem gaat een zelfbindingsverklaring op te stellen. Als hij dit niet heeft gedaan en een cliënt is zo ziek dat hij op dat moment geen afspraken kan maken, dan moet er gehandeld worden volgens de wet. De wet betekent volgens de modelregeling dat een hulpverlener dan geen afspraken kan maken met naastbetrokkenen. Daar kan wel een uitzondering op gemaakt worden en dat is het geval wanneer een hulpverlener op basis van 'goed hulpverlenerschap' de familie wel besluit te informeren. Maar de aanname is dat een cliënt geen contact met familie zal willen. Wat, zoals beschreven in hoofdstuk 2, een andere aanname is dan in andere zorgsectoren gevonden wordt. Wanneer een patiënt niet wil dat zijn familie geïnformeerd wordt, dan kunnen naastbetrokkenen alleen niet-persoonsgebonden informatie krijgen. Het geven van

niet-persoonsgebonden informatie zou al tegemoet komen aan een deel van de in het vorige hoofdstuk geïdentificeerde probleem, omdat het daar in de praktijk ook wel aan ontbreekt.

Een belangrijk punt in deze modelregeling is dat naast de autonomie van de patiënt, de autonomie van de familie een plek krijgt. Zij mogen niet worden geïnformeerd of ingeschakeld bij de zorg als zij daar geen toestemming voor hebben gegeven. Een instelling mag er dus niet zonder overleg van uitgaan dat wanneer een cliënt ontslagen wordt, zijn familie hem wel op zal vangen. Daar moeten afspraken over worden gemaakt. Tot slot moet de hulpverlener handelen op basis van zijn professionele autonomie. Dit houdt in dit geval in dat hij de cliënt op basis van zijn deskundigheid en ervaring adviseert over de contacten met zijn familie. De hulpverlener moet daarbij rekening houden met de omstandigheden van de naastbetrokkene. Hij kan tot het besluit komen om familieleden niet in te schakelen, waarbij de wens van de patiënt zwaar weegt. Hij moet dit besluit dan wel beargumenteren en aan de familie kenbaar maken.

Naast deze algemene punten is de modelregeling opgebouwd aan de hand van de onderwerpen: bejegening, informatie en voorzieningen. Rondom deze onderwerpen moeten instellingen beleid maken. De bejegening van familieleden moet respectvol en serieus zijn. Daarnaast moet het familielid gezien worden als ondersteuner van de cliënt, maar ook als iemand die soms zelf steun nodig heeft. Voor de hulpvraag van familieleden moet dus eveneens aandacht zijn. Informatie over het verblijf en de situatie van de patiënt aan familieleden is belangrijk. Uitgangspunt is daarbij wel dat de cliënt zelf de naastbetrokkenen informeert; de hulpverlener heeft hier een stimulerende en ondersteunde functie. Ook kan hij deze taak overnemen als de cliënt dat zelf niet kan maar dit wel wil. Bovendien is er in de modelregeling een overzicht opgenomen van niet-persoonsgebonden informatie die de instelling kan verstrekken aan familieleden, zelfs als de cliënt geen contact wil. Dit beleid rond informatie en bejegening moet vervolgens worden omgezet in praktische organisatorische voorzieningen. Te denken valt aan informatie op de website, een duidelijk aanspreekpunt voor naastbetrokkenen en een klachtenregeling waar naastbetrokkenen gebruik van kunnen maken.

Hoewel de nadruk op de autonomie van de patiënt in de modelregeling veel aandacht krijgt, en dit punt op deze manier opnieuw wordt geproblematiseerd, biedt de modelregeling handvatten om tot een verbetering van de situatie als beschreven in hoofdstuk 2 te komen.

In het rapport van het EIZ wordt duidelijk dat de modelregeling door GGZ Nederland verstuurd is naar de aangesloten instellingen met de aanbeveling deze te gebruiken voor de ontwikkeling en vormgeving van familiebeleid. Het onderzoek wijst uit dat in 2006 de modelregeling bij eenderde van de instellingen niet of nauwelijks bekend was. Bovendien betekent bekendheid niet dat de regeling ook is ingevoerd. Een aantal instellingen heeft wel het voornemen daartoe of ziet het als legitimering van een verdere ontwikkeling van familiebeleid. Echter, sommige respondenten die de modelregeling kennen geven aan dat deze niet voor hen van toepassing is. Anderen zijn van mening dat hij niet nodig is omdat er al volgens de geest van de regeling wordt gewerkt (EIZ 2006). We kunnen concluderen dat ook dit initiatief, waarin de drie partijen het eens zijn geworden over de omgang met familieleden, tijd nodig heeft om zijn weg naar de praktijk te vinden. Het belang ervan wordt niet door alle instellingen als vanzelfsprekend gezien.

Familievertrouwenspersoon

Een ander initiatief waarmee geëxperimenteerd wordt om familieleden een aanspreekpunt binnen de instelling te bieden, is de familievertrouwenspersoon (fvp). We geven opnieuw eerst enige achtergrondinformatie over dit initiatief voordat we overgaan naar de bespreking van de conclusies uit het EIZ rapport over de implementatie ervan. De familievertrouwenspersoon is een constructie vergelijkbaar met de patiëntenvertrouwenspersoon. Een patiëntenvertrouwenspersoon is te vinden in psychiatrische ziekenhuizen. Hij verleent cliënten advies en bijstand in zaken die te maken hebben met opname in het ziekenhuis. Hij kan ook als intermediair fungeren wanneer een patiënt klachten heeft (www.minvws.nl). Sinds korte tijd zijn er ook de eerste

familievertrouwenspersonen te vinden in instellingen. Familieleden benadrukken het belang van zo'n aanspreekpunt binnen de instelling (Rijkschroeff e.a. 2007). Om dit deel van familiebeleid in instellingen van de grond te krijgen is er door actoren van buiten de instelling opnieuw de noodzaak gevoeld om in te grijpen. Ditmaal op het nationale politieke niveau. Dit initiatief krijgt namelijk steun vanuit de Tweede Kamer. Onlangs is er een motie ingediend waarin de regering wordt verzocht te bevorderen dat er in elke ggz-instelling een familievertrouwenspersoon beschikbaar is (TK30492 nr.23). De reden hiervoor is dat familieleden, volgens de kamerleden behoefte hebben aan ondersteuning, informatie en advies. Een familievertrouwenspersoon kan hen daarbij helpen. Dit voorstel is ingediend door het CDA en kamerbreed medeondertekend. De motie is in februari met algemene stemmen aangenomen (TK handelingen, 15 februari 2007 44-2618). In het debat waar deze motie uit voortkwam, plaatst kamerlid Joldersma van de CDA fractie een kanttekening bij het feit dat het recht op privacy en zelfbeschikking van de patiënt altijd voor gaat op het recht van informatie van familieleden. Zij geeft hierbij het voorbeeld dat familie soms niet weet dat een patiënt ontslagen is, maar dat er wel van hen verwacht wordt de ze de patiënt opvangen. Deze motie is op dit moment in behandeling (TK31200 XVI nr.2).

Uit het rapport van het EIZ blijkt echter dat instellingen niet allemaal overtuigd zijn van het nut van de familievertrouwenspersoon. Argumenten die vertegenwoordigers van instellingen noemen voor de introductie van een fvp zijn: het was een wens van de familieraad en een familievertrouwenspersoon kan goede individuele hulp geven en een bemiddelende rol spelen. Instellingen die minder gecharmeerd zijn van deze functie geven hiervoor de reden dat het te veel de associatie oproept met klachten en dat er liever in een opbouwende sfeer gewerkt wordt. Een deel van de instellingen met deze mening heeft wel een vergelijkbare constructie, maar met een andere benaming. Ook is te horen dat een fvp niet nodig is, omdat aandacht voor familieleden vanzelfsprekend is. Tot slot geeft één van de instellingen aan bang te zijn dat met de komst van een fvp mensen achterover gaan leunen. Daarom is er door hen gekozen om het accent te leggen op invoering van de modelregeling (EIZ 2006).

Familieraden

Een uitgebreide weergave van familieraden komt in de volgende paragraaf aan bod. Hier worden alvast de conclusies besproken van het EIZ over de familieraden. Opnieuw is het beeld gevarieerd. Eenderde van de onderzochte instellingen heeft een familieraad. Sommige daarvan kunnen op een vergelijkbare positie als de cliëntenraad rekenen. De koploper heeft een familieraad met veel leden die over 42 uur per week professionele ondersteuning beschikt. In andere gevallen staat de Raad van Bestuur minder positief tegenover deze raden en werden ze ontbonden, werd steun onzegd of hebben ze beperkte bevoegdheden. Er zijn instellingen die de familieraad stimuleren maar hem wel een beperkte functie toedichten. Volgens een respondent moet betrokkenheid van familie gestimuleerd worden in de zin dat familieleden op bezoek komen, maar niet als partner in de zorg of als mantelzorger die zelf steun nodig heeft (EIZ, 2006, p.28). Daarnaast komen in het rapport medewerkers van instellingen aan het woord die wijzen op principiële bezwaren. De cliëntenraad is in dat geval huiverig dat familieleden op de stoel van de cliënt gaan zitten. Anderen wijzen er op dat het moeilijk is leden te vinden voor de familieraad; zij zien dus vooral praktische bezwaren.

Knelpunten

In het EIZ rapport wordt een aantal knelpunten geïdentificeerd. Ten eerste het knelpunt rond de autonomie. Er wordt gesproken over ambivalentie en loyaliteitsconflicten van instellingen en hulpverleners ten opzichte van familiebeleid. De klant, de cliënt, staat centraal en dus niet de familie. De privacywetgeving biedt hulpverleners met een weerstand tegen het betrekken van familie, een argument om hun terughoudendheid te rechtvaardigen. Anderen zoeken naar oplossingen om familieleden toch een plek te geven bij de behandeling binnen deze geproblematiseerde relatie. Een voorbeeld daarvan is het geven van een eigen behandelcontract aan familieleden bij een andere behandelaar.

Een ander knelpunt is dat het besteden van aandacht aan familieleden veel tijd kost van de hulpverleners. Om de arbeidsintensiviteit van het onderhouden van contact met familieleden te ondervangen worden familieleden ook wel als nevencliënt ingeschreven zodat de ondersteuning declarabel is. Dit stuit echter wel op verzet bij familieleden die aangeven dat zij niet degenen zijn die ziek zijn.

Het rapport constateert een *opmerkelijke eensgezindheid* bij de respondenten in hun oordeel over de houding van veel artsen en psychologen. Zij zouden veel waarde hechten aan hun deskundigheidsmacht en daarom minder geneigd zijn om open te staan voor de ervaringsdeskundigheid van familieleden. Zoals beschreven in hoofdstuk 2 hebben andere zorgsectoren wat dit betreft wel een ontwikkeling doorgemaakt en is er wel ruimte voor de contacten met familieleden. Verandering zou dus wel tot de mogelijkheden moeten behoren.

Aan de kant van familieleden constateert het rapport eveneens gedrag dat familiebeleid in de instelling niet bevordert. Er is terughoudendheid in de vraag om steun. Dit komt voort uit het feit dat familieleden zichzelf vaak niet als mantelzorgers zien (EIZ 2006). Familieleden durven daarnaast lang niet altijd hun mening of klachten kenbaar te maken. Ze zijn bang voor represailles op de patiënt of hebben angst de schuld te krijgen van de problemen zoals in het verleden het geval was (EIZ 2006). In het verleden gebeurde het namelijk regelmatig dat vooral moeders als schuldige werden aangewezen wanneer hun kind schizofreen werd, dit zou te wijten zijn aan een inadequate opvoeding (van Dijk 2003).

Aanbevelingen

Het rapport geeft naast een beschrijving van de stand van zaken aanbevelingen voor de toekomst. Deze aanbevelingen zijn bedoeld om de introductie van familiebeleid in de instellingen beter te laten verlopen. De onderzoekers zijn van mening dat het belangrijk is dat dit gebeurt.

GGZ Nederland zou de modelregeling meer moeten promoten, de modelregeling moet worden omgezet in gedragscodes afgestemd op de verschillende werksoorten en familieleden moeten worden geïnformeerd over de modelregeling.

Daarnaast zou familiebeleid meer gericht moeten worden op steun en niet alleen op participatie ten dienste van de patiënt. Om dit te bewerkstelligen zijn er de volgende aanbevelingen: een triadeconferentie binnen de instelling, trainingen voor hulpverleners, hulpverleners uit de instelling bij voorlichting en psycho-educatie inschakelen, een dagdeel door ervaringsdeskundigen opnemen in de verplichte training voor nieuwe hulpverleners, een psychiatrie café, stimuleren van contacten tussen de cliëntenraad en de familieraad, een functionaris familiebeleid en het houden van een familie-tevredenheidsonderzoek.

Familieleden zelf moeten zich emanciperen als mantelzorgers; daarvoor kan een landelijke bewustwordingscampagne worden ingezet. Ook hulpverleners in de instelling moeten een rol hebben in het stimuleren van familieleden om aandacht aan zichzelf te schenken. Een volgende aanbeveling is dat de behandelaars oog moeten krijgen en actief moeten worden bij familiebeleid. Een praktische mogelijkheid is het geven van een eigen behandelcontract aan familieleden. Rondom de problematiek van de privacywetgeving kan de praktijk van de verslavingszorg en de jeugdpsychiatrie als voorbeeld dienen, waar een systeembenadering vanzelfsprekend is. Hier wordt veel meer volgens het model van de vanzelfsprekendheid van het contact met familie gewerkt, dat we identificeerden in hoofdstuk 2. Ook in dit rapport wordt impliciet erkend dat de wetgeving hier niet in de weg hoeft te staan.

Wat betreft de familieraad zijn er enkele aanbevelingen. Instellingen zouden contacten tussen cliëntenraad en familieraad kunnen stimuleren, de familieraad versterken door een functionaris familiebeleid en wanneer er geen familieraad bij elkaar te krijgen is zou een instelling gebruik kunnen maken van een familiepanel.

Opvallend is dat in de aanbevelingen geen aandacht bestaat voor de door de instellingen geuite reserves ten opzichte van het voeren van familiebeleid. Dit zijn vergelijkbare reserves die we vonden op het individuele niveau in hoofdstuk 2. De aanbevelingen lijken ervan uit te gaan dat iedereen het eens is over het belang van het voeren van familiebeleid. Maar hier

lijkt het nu juist aan te ontbreken, er is geen sterke wens bij de instellingen om dit onderwerp breed op de kaart te zetten. Eenderde van de instellingen heeft geen familiebeleid of voornemen daartoe. Een deel van de tweederde die aandacht voor familiebeleid heeft, heeft alleen nog maar de intentie om hier iets in de toekomst aan te doen en op alle initiatieven die genomen worden kunnen argumenten worden bedacht om ze niet of in beperkte mate in te voeren. Een voorbeeld daarvan zijn de familieraden. Familieleden krijgen, volgens het rapport, in de meerderheid van de instellingen niet de mogelijkheid hun stem te laten horen in een familieraad. In het vervolg van dit hoofdstuk gaan we nader in op deze familieraden, omdat dit een mogelijkheid is voor familieleden familiebeleid op de kaart te zetten en het belang er van te benadrukken.

3.2 Actieve participatie op instellingenniveau

Patiënteninspraak in ggz-instellingen kent een lange geschiedenis. De eerste zaalraad werd opgericht in 1952. De eerste patiëntenraden in psychiatrische ziekenhuizen dateren uit 1970. Jaren voor de invoering van de WMCZ, de wet die zorginstellingen verplicht een cliëntenraad in te stellen, hadden vrijwel alle psychiatrische ziekenhuizen al een patiëntenraad (van der Voet 2005). Kortom, instellingen liepen wat betreft inspraak van patiënten voor op de wettelijke verplichting van buitenaf.

De WMCZ

Sinds de jaren 70 van de vorige eeuw wordt er in Nederland al gedebatteerd en geadviseerd in de Nederlandse politiek om de medezeggenschap van patiënten in de gezondheidszorg wettelijk te regelen (van der Voet 2005). Enkele wetsvoorstellen haalden de eindstreep niet, maar in 1996 werd de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) ingevoerd. Hoewel er in de ggz al een lange geschiedenis van medezeggenschap was, kregen cliëntenraden met deze wet verregaande wettelijke bevoegdheden. In de wet is adviesrecht en het recht op informatie opgenomen. Hoewel er in de praktijk nog verbeterpunten wordenesignaleerd in de uitvoering van de wet (van Gelder e.a. 2000, Hoogerwerf e.a. 2004), hebben cliëntenraden met deze wet een sterke positie gekregen binnen de instellingen.

De WMCZ stelt in art. 2.3 dat de cliëntenraad: *A. redelijkerwijze representatief kan worden geacht voor de cliënten* en *B. redelijkerwijze in staat kan worden geacht hun gemeenschappelijke belangen te behartigen*. Wat hier precies onder te verstaan is echter niet duidelijk. De zorgaanbieder heeft de taak dit in te vullen door schriftelijk te regelen welke personen tot lid kunnen worden benoemd. Daarom is het in principe mogelijk dat familieleden als vertegenwoordigers van cliënten in de cliëntenraad zitting nemen. Dit komt in de ggz-praktijk echter weinig voor. Van Gelder e.a.(2000) concluderen dat alleen in de RIAGG's en de kinder- en jeugdpsychiatrie er familieleden in cliëntenraden zitten. In het eerste geval komt dit voor omdat er weinig cliënten in deze zorgvorm in de cliëntenraad willen. In het tweede geval gaat het om minderjarigen en daarom wordt de inspraak veelal opgepakt door de ouders. Volgens de koepel van cliëntenraden in de ggz, de LPR (Landelijke Patiënten en Bewonersraden) is het niet aan te moedigen om familieleden in de cliëntenraad te hebben, aangezien dat dit de inspraak van de cliënt geen goed doet:

Het gebeurt wel, het is niet gemeengoed. (...) [cliëntenraden van] psychiatrische ziekenhuizen hadden van oudsher alleen maar cliënten of ex cliënten, hetzelfde geldt voor de beschermde woonvormen. Bij de RIAGG's was dat anders daar kwamen ook familieleden in de cliëntenraad en je zag dat ook bij de jeugdpsychiatrie wel gebeuren. Verslavingszorg is ook volledig cliënten, of ex-clieuten. Wij zijn er als LPR groot voorstander van dat er cliënten of ex-clieuten zitting nemen, zeker bij kinderen en jeugd moet je dat niet mixen met familie. Dan krijgt dat een heel hybride karakter en wij denken dat dat de medezeggenschap van de cliënten, de kinderen en de jongeren geen goed doet. (respondent 25)

Familieraden

Inspraak van familieleden en inspraak van cliënten blijven dus in principe gescheiden. Het komt weinig voor dat familieleden in de ggz zitting nemen in de cliëntenraad van de

instelling. Dit betekent niet dat hun inspraakmogelijkheden daarmee stoppen. Het is ook mogelijk dat een instelling een familieraad heeft. Volgens het EIZ rapport heeft een derde van de instellingen een familieraad (EIZ 2006). Volgens de SLKF (Stichting Landelijke Koepel Familieraden) heeft meer dan de helft van de psychiatrische ziekenhuizen naast cliëntenraden ook een familieraad (www.familieraden-slkf.nl). Duidelijk is wel dat familieraden nog niet op dezelfde manier hun plek hebben gevonden als de cliëntenraden, die in alle instellingen aanwezig zijn.

Er is weinig bekend over het functioneren van de familieraden. Familieraden kunnen net als de cliëntenraden adviezen uitbrengen aan de Raad van Bestuur. Het grote verschil met de cliëntenraden is echter dat familieraden geen wettelijke bevoegdheden hebben. De WMCZ zegt niets over familieraden. Er is ook geen andere wettelijke regeling om het oprichten van een familieraad af te dwingen of hen adviesrecht of recht op informatie over te nemen besluiten te geven. In de praktijk worden, om familieraden toch een plek in de organisatie te geven, wel samenwerkingsovereenkomsten gesloten tussen de instelling en de familieraad. Een instelling erkent met zo'n samenwerkingsovereenkomst de familieraad. Hierin kunnen afspraken worden gemaakt over wanneer de familieraad advies uitbrengt, welke informatie hij krijgt, overlegfrequentie, bevoegdheden en faciliteiten (www.familieraden-slkf.nl).

De familieraden kennen sinds 1993 een eigen koepelorganisatie de Stichting Landelijke Koepel Familieraden (SLKF). Deze organisatie ondersteunt familieraden door het geven van informatie, advies en trainingen om de familieleden handvatten te geven voor het raadswerk. Over de samenstelling van de familieraad zegt de koepel het volgende: *Een familieraad bestaat uit familieleden, partners en relaties van patiënten die verblijven in een psychiatrisch ziekenhuis, sociowoning of hostel van het ziekenhuis, maar ook van poliklinische patiënten.* De voornaamste taak van de familieraden is volgens de SLKF het behartigen van de collectieve belangen van familieleden en relaties van in instellingen verblijvende patiënten. Familieraden zouden zich sterk moeten maken voor een structureel familiebeleid binnen de instelling. Maar zij moeten ook waken voor de kwaliteit van zorg (SLKF jaarverslag 2005). Het waken voor de kwaliteit van zorg betekent dat familieleden ook een taak hebben in het behartigen van de belangen van patiënten, volgens de koepel. Deze tweeledige doelstelling komt ook terug in de opsomming van onderwerpen waar familieraden zich mee bezig houden. Op de website van de koepel zijn de volgende te vinden: privacy en bejegening, maatschappelijk werk, beheer van patiëntengelden en zakgeldregelingen, AWBZ-regelingen, regelgeving zoals de wet BOPZ, WGBO en klachtenwet, pastorale zorg, verzekeringen, overplaatsingsbeleid en overheidsregels zoals het rookbeleid. Volgens de SLKF lopen de belangen van cliënten en familieleden in veel gevallen parallel, hoewel ze niet altijd overeenstemmen. Daarom adviseert zij haar leden om goede contacten te onderhouden met de cliëntenraad en als het mogelijk is, samen te werken.

De SLKF identificeert een stijgende rol in de betrokkenheid van familieleden op het instellingsniveau. Door zorginhoudelijke en organisatorische ontwikkelingen worden familieleden steeds meer betrokken bij de zorg, zo is te lezen op de website. Maar familiebeleid in de instelling is nog steeds nodig om niet afhankelijk te zijn van de hulpverlener die je treft.

3.3 Casus inspraak in de instelling

Uit bovenstaande volgt de conclusie dat familieraden niet kunnen worden vergeleken met cliëntenraden. Ze zijn niet in alle instellingen te vinden en hebben geen wettelijke bevoegdheden. Verder valt op dat familieraden een dubbele doelstelling hanteren, ze willen zowel opkomen voor cliënten als voor familieleden. In de casus zal nader worden ingegaan op de inspraakmogelijkheden en praktijk van een ggz-instelling. Er wordt zowel naar de cliëntenraden als de familieraad gekeken. Deze keuze is gemaakt omdat familieraden, zoals hier boven beschreven, de dubbele doelstelling hanteren. Door beide in kaart te brengen kan inzicht worden gegeven in de taakverdeling van de raden. Bovendien is het belangrijk aan beide aandacht te besteden omdat de autonomie van patiënten voor familieleden vaak een

hindernis is om hun belangen meegewogen te krijgen. Het is interessant te zien of dit ook op dit niveau van de besluitvorming te zien is.

Structuur van medezeggenschap

Bij de onderzochte instelling is de inspraak van familieleden en cliënten gescheiden, net als bij andere instellingen (van Gelder e.a. 2000). Familieleden hebben geen zitting in de cliëntenraad, daarin zitten alleen (ex)-cliënten.

Cliëntenraad

Wat betreft de cliënteninspraak kent deze instelling, net als een aantal andere psychiatrische instellingen, een gelaagde medezeggenschapsstructuur (van Gelder e.a. 2000). Dit betekent dat er een aantal deelraden zijn die de belangen van cliënten behartigen op het niveau van de afdelingen. Leden van de deelraden bezoeken alle afdelingen van de instelling, waarvan verschillende weer een eigen bewonersraad hebben, om contact te houden met de achterban. De Centrale Cliëntenraad (CCR) staat daarboven en behartigt de belangen van cliënten op instellingbreed niveau. In de CCR wordt bijvoorbeeld gesproken over het financiële beleid van de instelling. Hier vindt ook het overleg plaats met de Raad van Bestuur. De CCR bestaat uit afgevaardigden van de deelraden. De cliëntenraden hebben voor 24 uur in de week de beschikking over een ondersteuner die is aangesteld door de instelling. De rest van het werk wordt gedaan door de leden die allemaal vrijwilligers zijn.

Familieraad

De familieraad bestaat sinds 1978 en is daarmee de oudste familieraad in Nederland. De familieraad heeft geen getrapte structuur zoals de cliëntenraad kent, er is één familieraad voor de gehele organisatie. De leden komen één keer per maand bij elkaar. De familieraad is daarnaast bezig met het formeren van een familiepanel waarin familieleden kunnen plaatsnemen die twee keer per jaar de familieraad van informatie kunnen voorzien. De familieraad bestaat op dit moment uit zes leden. In de folder van de familieraad worden drie doelen kenbaar gemaakt:

1. Het stimuleren van de betrokkenheid van familieleden bij de behandeling en het verblijf van de patiënt of bewoner;
2. collectieve belangenbehartiging van familieleden van patiënten en bewoners uit het circuit care en het circuit ouderen;
3. collectieve belangenbehartiging van patiënten en bewoners uit deze circuits, met name degenen die niet langer zelf in staat zijn hun belangen te formuleren en te behartigen.

Terwijl de eerste twee doelen te maken hebben met de belangen van de familieleden zelf, heeft het laatste doel te maken met de belangen van een groep patiënten die volgens de familieraad niet voor zichzelf kan opkomen. Deze familieraad is daarmee een voorbeeld van een raad met een dubbele doelstelling. De familieraad heeft eveneens de beschikking over een ondersteuner vanuit de instelling, hoewel voor maar drie uur in de week. De raadsleden in de familieraad zijn vrijwilligers.

Onderwerpen

In het volgende komen de onderwerpen waar de verschillende raden zich mee bezig houden aan bod. We beginnen met de cliëntenraden, vervolgens volgt een beschrijving van de onderwerpen van de familieraad.

Cliëntendeelraad

Tijdens de observaties bleek dat de deelraden van de cliëntenraad zich vooral bezighouden met concrete onderwerpen. Voor de inbreng tijdens deze vergaderingen putten raadsleden vooral uit hun eigen ervaringen. Onderwerpen die de revue passeren zijn: bewonersvakanties, de kledingbeurs, telefoons en Internet op afdelingen en het uitdelen van

koek in de week van de psychiatrie. Daarnaast werden ook grotere onderwerpen behandeld zoals eenzaamheid. Hier werd wel op een concrete manier invulling aan gegeven:

Eén van de raadsleden vraagt het woord aan de voorzitter. Hij heeft gemerkt dat eenzaamheid een groot probleem is voor veel mensen. 'Ik ben daarom gaan zoeken op internet', vertelt hij, 'en ik kwam bij vriendschap.nl'. Twee andere leden kennen deze website, die mensen met een psychiatrische achtergrond met elkaar in contact brengt, ook. Het raadslid vertelt enthousiast verder: 'ik heb nu dag en nacht contact en dat is hartstikke leuk! Ik heb al met twee mensen afgesproken die ik op de site heb leren kennen.' De ondersteuner van de cliëntenraad vraagt hem of hij dit opgenomen wil hebben in de notulen. 'Ja' roept hij, 'dit is hartstikke belangrijk! We hebben het eigenlijk nooit over eenzaamheid, maar het is een groot probleem.' De ondersteunster vraagt hoe de leden dit verder willen aanpakken. Door de raadsleden worden opties bedacht als het ophangen van posters en een stukje in de nieuwskrant. De ondersteunster zal ter aanvulling de stichting onder de aandacht brengen bij de begeleiders (observaties 03-04-2007).

Een ander onderwerp dat aan bod komt is de training *Samen Deskundig*. Dit is een training die cliëntenraadsleden aan personeelsleden geven vanuit hun ervaringsdeskundigheid. Het onderwerp bejegening staat daarin centraal. De raadsleden die deze trainingen hebben gegeven zijn er erg positief over, volgens hen waren de hulpverleners ook erg enthousiast.

De CCR

In de CCR komen abstractere onderwerpen aan bod, zoals nieuwbouwcommissies, werkgroepen, wachtlijsten en kwaliteitsonderzoeken. Daarnaast is er aandacht voor concretere onderwerpen zoals een nieuwe bushalte, het warme maaltijdenbeleid, de kledingbeurs, het feestje dat cliënten op de afdeling mogen organiseren en de nieuwe cliëntenraad voor de verslavingszorg. Een belangrijk punt voor de cliëntenraad is het gebrek aan activiteiten voor cliënten. Cliënten worden in deze raad geacht boven de eigen ervaringen uit te stijgen. Een aantal raadsleden probeert wel onderwerpen aan te kaarten aan de hand van eigen ervaringen, maar hier is veel minder aandacht voor dan in de deelraad het geval is. Veel punten op de agenda zijn dus ingewikkeld. Er zijn dan volgens de secretaris ook maar een paar leden die hierover mee kunnen praten, dankzij hun achtergrond in het bedrijfsleven.

De cliëntenraad in de casus is erg actief. De secretaris vertelt dat hij een volle werkweek bezig is voor de cliëntenraad (respondent 27). Naast de onderwerpen die hierboven zijn genoemd is de cliëntenraad actief op andere terreinen. Hij brengt folders uit voor de achterban en adviseert hen hoe om te gaan met bepaalde onderwerpen. Voorbeelden daarvan zijn de crisiskaart en een vragenlijst die cliënten kunnen gebruiken om hun medicatie te controleren. Ook wordt de achterban op de hoogte gehouden via nieuwsbrieven. De cliëntenraad voert daarnaast zelf kwaliteitsonderzoek uit vanuit cliëntenperspectief op de verschillende afdelingen. De resultaten daarvan worden gebruikt om de zorg op de afdelingen te verbeteren. Verder verzorgt hij voorlichting aan middelbare scholieren om de acceptatie van mensen met psychiatrische klachten te bevorderen. Onderwerpen die met familieleden te maken hebben komen noch tijdens de vergaderingen noch in de stukken van de cliëntenraad aan bod. De familieraad wordt in het jaarverslag bovendien niet genoemd als een van de partners waarmee is samengewerkt in het afgelopen jaar (jaarverslag 2005).

Familieraad

De familieraad houdt zich bezig met zowel onderwerpen die betrekking hebben op de patiënt als met onderwerpen die betrekking hebben op familieleden. Terugkerende onderwerpen met betrekking tot het familiebeleid waren de samenwerkingsovereenkomst tussen de familieraad en de RvB en de familievertrouwenspersoon. Het belang van de familievertrouwenspersoon wordt door alle leden benadrukt:

Een raadslid vertelt dat de man van zijn buurvrouw was opgenomen, hij was depressief. 'Het advies van de psychiater aan de patiënt was geweest dat hij maar moest gaan scheiden', vertelt het raadslid kwaad, 'dat zou beter zijn voor beide partijen.' Zijn buurvrouw was echter niet aanwezig geweest tijdens dit gesprek met de psychiater, omdat de patiënt dit niet wilde. Inmiddels is het advies van de psychiater wel opgevolgd en zijn de gevolgen voor haar dus groot geweest. 'Dan zou een familievertrouwenspersoon belangrijk zijn geweest', concludeert hij. (observaties13-09-2007)

Andere onderwerpen die aan bod komen zijn het jubileum van de familieraad en informatieverstrekking aan familieleden. De familieraad brengt sinds kort zelf een nieuwsbrief uit om de achterban op de hoogte te houden. Maar ook informatieverstrekking van hulpverleners aan familieleden is een terugkerend onderwerp op de agenda:

Eén van de raadsleden is verbaasd als ze hoort dat familieleden een boekje horen te krijgen als een cliënt opgenomen wordt. 'Ik heb nooit iets gehad', roept ze uit. De ondersteunster stelt voor om dit op te nemen in de notulen: 'deze worden ook gelezen, en op die manier kunnen we duidelijk maken dat er behoefte is aan informatie.' (observaties 13-09-2007)

De ex-voorzitter van de familieraad is 25 jaar actief geweest binnen de familieraad. Hij vertelt dat informatie aan familieleden in al die jaren een belangrijk punt is geweest:

Ja, we kunnen natuurlijk niet alles aankaarten, maar we hebben een aantal dingen (...) aangekaart. We vinden het minste dat als je medicijnen verandert, je familie op de hoogte brengt. Dat gebeurt ook heel vaak niet. Dus dan krijg je in een keer je familielid in het weekend en dan is er iets aan de hand; ze is anders. En dan weet je niet eens dat de medicijnen veranderd waren.

(...) We hebben gezegd dat we betrokken willen zijn bij overplaatsing. Nou, tot een paar jaar geleden gebeurde dat nog steeds dat overplaatsing binnen een dag geregeld was [zonder dat daar familie bij betrokken was]. (respondent 16)

De onderwerpen die worden aangesneden tijdens de raadsvergaderingen komen tegemoet aan de wensen van familieleden die we hebben gezien in het vorige hoofdstuk.

Naast de onderwerpen die te maken hebben met familiebeleid, behandelt de familieraad ook onderwerpen die betrekking hebben op de zorg voor de patiënt. Een belangrijk punt is het gebrek aan activiteiten. De raadsleden storen zich erg aan het feit dat patiënten de hele dag niks zitten te doen. Besloten wordt om het hoofd van de activiteitenbegeleiding uit te nodigen:

'Er wordt veel gedaan' vertelt ze, maar cliënten worden volgens haar nog onvoldoende op de mogelijkheden gewezen. De raadsleden vragen zich af waarom patiënten hierin niet worden begeleid. Eén van de raadsleden vraagt: 'waarom gaan die begeleiders niet mee om ze wegwijs te maken?' Een ander raadslid vult aan: 'het is te vrijblijvend, het zijn andere mensen dan wij.' De activiteitenbegeleidster geeft aan dat het in het verleden anders was: 'toen was er altijd wat te doen, maar op een gegeven moment moeten ze zelf kiezen en dat werkt niet.' De raadsleden besluiten dat de voorlichting beter moet, maar ook de begeleiding: 'neem ze mee!' (observaties 18-10-2007)

Ook andere aspecten van de kwaliteit van zorg voor de patiënt krijgen aandacht. De onvriendelijke bejegening van de patiënt, gebrek aan controle op de patiënt en verpleegkundigen die te veel achter hun computer zitten, zijn onderwerpen die behandeld worden. De voorbeelden van activiteiten die worden genoemd in de folder en op de website van de familieraad hebben eveneens vooral betrekking op het vertegenwoordigen van belangen van patiënten. Voorbeelden daarvan zijn privacy en bejegening van patiënten, tandverzorging, verkeersveiligheid, verzekeringen, beheer van patiëntengeld, AWBZ regelingen en pastorale zorg.

Vertegenwoordiging

Omdat de belangenbehartiging voor de cliënt door beide raden wordt opgepakt, zal hier nader worden ingegaan op het punt van de vertegenwoordiging.

Cliëntenraad

De cliëntenraad geeft aan de belangen van alle cliënten van de instelling te vertegenwoordigen. Het werk wordt gedaan voor de grote groep patiënten die niet voor zichzelf kan opkomen, aldus de secretaris: 'voor hen moet je je zoveel mogelijk bemoeien'. Onderwerpen die betrekking hebben op familieleden of familiebeleid kwamen niet aan bod tijdens de vergaderingen van de cliëntenraad of in de materialen van de cliëntenraad. Volgens de secretaris is de scheiding tussen de cliëntenraad en familieraad een bewuste keuze. Familieleden hebben volgens hem andere belangen dan cliënten en deze kunnen conflicteren, bijvoorbeeld rondom opname. Simpel gezegd: 'familie kan je naar [het psychiatrisch ziekenhuis] sturen'. De zelfstandigheid en de autonomie van de patiënt zijn belangrijke begrippen in het werk van de cliëntenraad, deze worden ver doorgetrokken. De secretaris stelt de vraag: *wie geeft jou het recht om iemand voor de trein weg te halen?* om dit duidelijk te maken (respondent 27). Andere raadsleden maken van deze strikte scheiding minder een punt:

Ik vraag hoe de raadsleden de rol van familieleden zien. Een van hen vertelt dat ze opgenomen was en dat ze last had van bijwerkingen van de medicijnen. 'Ik probeerde dat duidelijk te maken aan de verpleegkundigen maar die luisterden niet.' Ze heeft dit aan haar man verteld en die heeft vervolgens met de verpleegkundigen gesproken. 'Toen werd het wel serieus genomen.' Een ander voorbeeld dat ze noemt is dat er geen bedden beschikbaar waren en dat ze toen in de isoleer moest slapen. Het ging om een vrijwillige opname maar ze wilde toen niet meer blijven. Verpleegkundigen hadden haar gezegd: 'zo krijg je alsnog een ibs'. 'Ik heb toen weer mijn man gebeld, en toen hij kwam kon er ineens wel overlegd worden.' Ze vindt hierom familie erg belangrijk. De secretaris onderbreekt haar: 'dit is individueel, we hebben het nu over de familieraad. Daar is formeel geen contact mee, dat heeft voor de cliëntenraad geen nut.' (observaties 03-05-2007)

Het raadslid dat over haar persoonlijke ervaringen vertelt, erkent wel dat familieleden een belangrijke rol als belangenbehartiger kunnen vervullen. Maar op het raadsniveau wil vooral de secretaris familieleden en cliënten gescheiden houden.

Familieraad

Zoals in de beschrijving van de onderwerpen van de familieraad al duidelijk werd, zegt ook de familieraad op te komen voor de belangen van de groep patiënten die dat zelf niet kan. Daarnaast behartigt hij de belangen van familieleden. De familieraad is van mening dat hij ook voor de cliënten op moet komen omdat de cliëntenraad dit voor de niet mondige cliënt onvoldoende doet. De ex-voorzitter van de familieraad zegt over de claim van de cliëntenraad dat hij de belangen van alle patiënten van de instellingen behartigt:

Ja maar dat is natuurlijk niet waar, dat is onzin. Dat kunnen ze wel vinden, maar het is niet waar. Zij vertegenwoordigen de patiënten die mondig zijn. Maar mensen die de hele dag niks zeggen? Die vertegenwoordigen zij niet, dan kun je wel zeggen van wel, maar dat is niet zo. (respondent 16)

Volgens hem is het verschil in visie te verklaren uit het feit dat de cliëntenraad de familieraad als een bedreiging ziet. Hij erkent wel dat er sprake is van tegengestelde belangen:

En er zijn ook tegenstrijdige belangen. Zij vinden in wezen dat de familie geen enkel recht heeft en dat alle rechten liggen bij de patiënt. En dan denk ik, dat is helemaal niet waar, want op het moment dat een patiënt naar huis gestuurd wordt en het gaat niet, dan komt ie weer bij de familie. En dan krijgt de familie het voor zijn kiezen. (respondent 16)

De huidige voorzitter herkent het idee van concurrentie eveneens:

Ja hun zien ons denk ik toch een beetje als indringer; wij zijn de cliëntenraad en wij komen voor de patiënten op en wat moet die familieraad ertussen? Ik denk dat er toch een beetje weerzin is. (respondent 21)

Opvallend is dat verschillende onderwerpen zowel binnen de familieraad als de cliëntenraad spelen, het betreffen dan onderwerpen die te maken hebben met de behartiging van de belangen van de patiënt. Bijvoorbeeld activiteitenbegeleiding, die meerdere malen op de agenda van de familieraad stond is ook voor de cliëntenraad nummer één (respondent 27). Een ander onderwerp is de aversie tegen *de glazen kooi*. Verpleegkundigen hebben op verschillende afdelingen een kantoor van glas, waardoor ze de patiënten in de gaten kunnen houden. Dit onderwerp is door de cliëntenraad onder de aandacht gebracht met een brief, die één van de familieraadsleden vraagt te ondersteunen. Dit laatste gebeurt ook. Dit soort onderwerpen vinden beide raden dus belangrijk. Het is echter wel voorstelbaar dat er andere accenten worden gelegd. Wat betreft de activiteitenbegeleiding benadrukt de familieraad vooral dat cliënten daar toe overgehaald moeten worden en als het ware bij de hand moeten worden genomen naar de activiteiten toe. Dit kan indruisen tegen de nadruk die er in de cliëntenraad wordt gelegd op de autonomie van de patiënt. Niettemin zijn er onderwerpen waar de beide raden samen zouden kunnen optrekken.

Functioneren van de familieraad

We hebben geconstateerd dat de cliëntenraad en de familieraad gescheiden functioneren. De cliëntenraad wijst samenwerking om principiële redenen af, maar ook om praktische redenen. De familieraad is namelijk veel minder actief dan de cliëntenraad, aangezien familieraadsleden het werk doen naast hun betaalde baan. Dat is bij de cliëntenraad veel minder het geval. Belangen van familieleden komen in de cliëntenraadsvergaderingen niet aan bod. We concentreren ons daarom verder op het functioneren van de familieraad.

Het effect van de familieraad is moeilijk direct aan te wijzen. Besluitvorming op dit niveau kenmerkt zich door langdurige processen. De ex-voorzitter van de familieraad zegt over wat er in al zijn jaren is bereikt:

Ik denk in ieder geval dat we doorlopend bewustwording hebben gecreëerd van we zijn er. En we willen gehoord worden, en we willen dat er dingen beter gebeuren. Meer ook niet. (respondent 16)

Een ander raadlid vertelt dat hij in de raad was gestapt om dingen te veranderen, maar hij heeft het idee dat de familieraad geen effect heeft:

en daarom was ik na drie jaar in de familieraad gestapt. Gewoon met de bedoeling van: nou daar zal ik dan wel eens met mijn boerenverstand verandering in zien te brengen. Familievertrouwenspersoon werd toen geopperd, is er nog nooit. (respondent 20)

De huidige voorzitter heeft ook moeite met het noemen van concrete resultaten, omdat suggesties van de familieraad vaak niet met open armen ontvangen worden:

Het gaat wel langzaam, (...) toch hoofdzakelijk over bejegening en activiteiten die niet plaatsvinden. (...) Maar dat is ook roepende in de woestijn. Dat is toch vaak van ja we hebben het jaren zo gedaan, vernieuwing hè? Waar bemoei je je mee? Tussen de woorden door merk je dat wel. (respondent 21)

Tijdens de raadsvergaderingen wordt ook duidelijk dat de familieraad moeite heeft om invloed uit te oefenen op de besluitvorming door hun afhankelijke relatie met de instelling. De raadsleden voelen zich op een aantal punten onvoldoende serieus genomen door de Raad van Bestuur. De plannen voor de nieuwe samenwerkingsovereenkomst en de

familievertrouwenspersoon liggen maandenlang bij de RvB zonder dat daar een reactie op komt. Deze twee voorstellen zijn voor de familieraad heel belangrijk:

De functiebeschrijving van de fvp ligt al een aantal maanden bij de RvB. Een raadslid vraagt zich af hoe het nu verder moet: 'het kan toch niet dat we nooit ergens wat van horen? We krijgen niet eens een bevestiging.' Een ander raadslid valt haar bij: 'ik vind dit hoogst merkwaardig.' De irritatie wordt gedeeld door de andere raadsleden. De ondersteunster zegt dat ze opnieuw een brief moeten sturen, zelf zal ze bij de secretaresse langsgaan om aan te kondigen dat deze brief eraan komt. Enkele minuten later wordt de samenwerkingsovereenkomst besproken. Het voorstel daarvoor ligt ook al anderhalf jaar bij de RvB. Er is in januari nog een brief gestuurd door de raad om er op te wijzen dat de overeenkomst erg belangrijk is voor hen. Eén van de raadsleden: 'ik wil ook graag samenwerken, en ik zeg het nu gechargeerd hoor, maar anders zeggen we de familieraad op!' Besloten wordt deze ergernis tijdens het gesprek met de RvB, dat voor binnenkort gepland staat, duidelijk te maken. (observaties 19-04-2007)

Als ik enkele maanden later weer op de vergadering kom zijn deze onderwerpen nog steeds niet geregeld. Uiteindelijk wordt de samenwerkingsovereenkomst in november 2007 getekend, de fvp laat dan nog steeds op zich wachten. De besluitvorming op dit niveau verloopt dus langzaam. Dit tot verbazing van een raadslid dat sinds kort actief is geworden. Ze is bij de familieraad gekomen in de hoop dingen te kunnen veranderen, maar het duurt allemaal erg lang (respondent 18). Een ander raadslid heeft dezelfde ervaring, over de familievertrouwenspersoon die de familieraad op de kaart heeft gezet zegt hij:

Nee nou ja, maar gunst, je kan zo veel op de kaart zetten en je kan zo'n hele functie uitstippelen en voor de rest gebeurt er toch weinig mee of niks. Misschien dat het er ooit een keer van komt, dat weet ik niet maar dat het zo lang moet duren. (...) En het moet ook niet nodig zijn. Zeg dan: zo'n familievertrouwenspersoon komt er wel of hij komt er niet. maar hou niet de hele boel [aan het lijntje]. (respondent 20)

De voorzitter geeft hetzelfde aan:

Maar het hoeft niet zo ingewikkeld te zijn. Dat je je statuten en huishoudelijk reglementen zult veranderen dat je daar vijf jaar terug een voorzet voor hebt gedaan en dat het nu nog niet gerealiseerd is. Ja, eindelijk gaan we 1 november dan gaan we tekenen. (respondent 21)

De ondersteuner van de familieraad zegt over de relatie met de instelling:

We worden niet genegeerd of overgeslagen, maar (...) het is vaak: je moet er wel blijven. Dat is ook mijn taak wel maar het moet soms ook wel wederzijds zijn, anders ga je jezelf ervaren als zeurpiet of zo. Dat vinden familieleden ook vaak, dat zijn ze niet maar dan wordt het bijna op dat niveau hetzelfde als ze soms op de afdeling ervaren. (respondent 22)

We constateerden eerder dat het initiatief voor de contacten tussen hulpverlening en familieleden op het individuele niveau vooral van de laatste moet komen. Volgens de raadsondersteuner en de raadsleden is dit dus ook op dit niveau het geval. Dit is een moeilijke opgave voor de raad, mede vanwege het feit dat het werk neerkomt op de schouders van vrijwilligers. Eén van de problemen waar familieraad mee kampen is het vinden van voldoende mensen. De familieraad bestaat nu uit zes mensen wat eigenlijk te weinig is voor al het werk. Vrijwilligers hebben maar beperkt de tijd om aan het raadswerk te besteden en kunnen daardoor niet alles aanpakken wat ze misschien zouden willen:

Ik heb ook wel eens daar rondgelopen en gedacht: ik ga dit fulltime doen. Omdat ik merkte dat een psychiatrisch ziekenhuis, (...) zeker in die tijd niet familiegericht dacht. Ze denken gewoon klantgericht: de patiënt. (respondent 16)

De cliëntenraad zegt ook moeite te ondervinden met het vinden van voldoende goede vrijwilligers, maar daar zijn toch rond de tien leden aanwezig op de raadsvergaderingen. Een

gebrek aan vrijwilligers lijkt daarom voor de familieraad een nog groter probleem. De huidige voorzitter zou graag terugtreden omdat zijn familielid is overleden en hij dus eigenlijk geen band meer heeft met de instelling. Hij blijft echter nog aan tot er een opvolger gevonden is:

Eigenlijk in die zin dat we de familieraad op peil krijgen met een aantal nieuwe mensen (...), ik heb me voorgenomen nog een jaar en dan moet je ook zeggen: ik heb geen banden meer met [de instelling] ik kom niet meer op afdelingen dus dan moet je je afvragen of je dat nog wel moet voortzetten. (respondent 21)

Door de krappe bezetting komt er bovendien veel van het werk op de ondersteuner neer:

De laatste jaren tamelijk veel vind ik zelf. Omdat als je meer familieleden hebt, kan je meer spreiden en dus bijvoorbeeld met hoe gaan we dan verder met de communicatie en de nieuwsbrief. Die ben ik zelf begonnen en die is ook wel goed ontvangen, maar het is toch even behoorlijk wat werk. En ook ja toch goed contact houden met familieraadsleden, want als je dat niet doet dan is het helemaal gauw afgelopen. (respondent 22).

Volgens de raadsleden is er nog genoeg te doen, maar is het moeilijk om tot resultaten te komen. Het organiseren van familiebeleid is niet makkelijk, hoewel er van alle kanten erkenning is voor het feit dat dit belangrijk is:

Ik heb er [het belang van informatie aan familie] ook regelmatig bij [de instelling] op symposia over gesproken. Heb ik dat ook neergelegd bij alle verpleegkundigen die er waren. En iedereen zegt: ja het is goed, je hebt gelijk. En daarna gaan we weer over tot de orde van de dag. En zo is iedereen het er vandaag de dag over eens dat we geen oorlog meer moeten maken en daarna gaan we weer verder met oorlog maken. Zo is het een beetje. (respondent 16)

Knelpunten

Geconcludeerd kan worden dat de familieraad moeizaam invloed weet uit te oefenen op het beleid van de instelling. De problemen waar hij mee te maken krijgt zijn deels vergelijkbaar met de problemen op het individuele niveau. Familieraadsleden hebben geen wettelijke bevoegdheden en zijn daarom wederom afhankelijk van wie ze treffen, in dit geval de Raad van Bestuur. Hoewel iedereen het er over eens is dat de RvB niet onwelwillend tegenover de familieraad staat, ondervindt de raad moeilijkheden wanneer de RvB over moet gaan tot actie. Daardoor krijgen de familieleden ook op dit niveau het gevoel dat het steeds van hun kant moet komen en zij er aan moeten trekken. De familieraad loopt op dit niveau bovendien eveneens aan tegen de nadruk op de autonomie van de patiënt. Daardoor ontstaat er een moeilijke relatie met de cliëntenraad. Op deze manier wordt de familie opnieuw tegenover de patiënt gezet in plaats van naast de patiënt. Daar komt bij dat een familieraad snel het logge overlegcircuit ingetrokken wordt. Besluitvorming op dit niveau verloopt vaak langzaam. En de kans is groot dat inspraakorganen hierin worden meegezogen (vgl. WRR 2004). De familieraad wil graag eerst alle kanten horen en als de instelling problemen ziet, is de raad bereid daarnaar te luisteren. Een voorbeeld daarvan is wanneer er in de raadsvergadering gemeld wordt dat de fvp er komt, maar dat nog moet worden gekeken waar deze positie ondergebracht moet worden in de organisatie. Hoewel er bij de raadsleden irritatie is over de lange duur van het proces, zien zij het belang van dit nieuwe argument wel in en besluiten dit af te wachten (observaties 18-10-2007). Vooral de raadsleden die nog niet zo lang actief zijn lijken zich te ergeren aan deze stroperigheid:

Het familielid van het nieuwe raadslid krijgt geen begeleiding bij het doen van activiteiten en dat zit haar erg hoog: 'ik zie nooit iemand, ze zitten alleen maar achter de computer in hun glazen hok.' Het is duidelijk dat ze dit graag veranderd wil zien, liever vandaag dan morgen. De voorzitter maant haar tot kalmte: 'laten we het gesprek met de activiteitenbegeleider afwachten,' zegt hij. (observaties 13-09-2007)

Deze gang van zaken is niet voorbehouden aan de familieraad. Ook de cliëntenraad vertoont tekenen van inkapseling in de overlegstructuur. De secretaris vertelt dat ze rekening houden met bezuinigingen waar de instelling mee te maken krijgt, 'dan worden de eisen daar op aangepast'. Ook bij hem is er berusting in het feit dat sommige dingen nu eenmaal een kwestie van de lange adem zijn (respondent 27). Tijdens de vergadering van de deelraad van de cliëntenraad, wordt ook een paar keer duidelijk dat raadsleden het moeilijk vinden om dingen te blijven vragen aan de hulpverlening. Ze kunnen zich eveneens verplaatsen in de argumenten van de instelling. In deze gevallen spoort de ondersteuner van de familieraad hen aan om er toch achteraan te gaan:

Eén van de raadsleden geeft aan dat hij droevig nieuws heeft over de telefoons op de afdeling: 'het geld is er niet.' De ondersteunster en een ander raadslid geven aan dat dit er wel is en de telefoons er aan komen. De ondersteunster wijst het raadslid erop dat hij dat op de afdeling moet vragen. Het raadslid is het daar niet mee eens: 'dat heb ik al een paar keer gedaan en je kan niet blijven vragen. Je moet ook vertrouwen in de medewerkers hebben.' Hij heeft er begrip voor dat: 'dit soort dingen ook van de mogelijkheden binnen het boekjaar afhangen.' 'Toch moet je het steeds blijven noemen', is het advies. 'Nee', zegt het raadslid. (observaties 03-04-2007)

Bij de strategiekeuze is het meegaan in de overlegstructuur eveneens te zien. Actie verloopt vaak in de vorm van het sturen van een brief of het aanvragen van een gesprek. Wat actievere vormen van invloed uit oefenen wordt door de raadsleden afgewezen:

Het feit dat er nog steeds geen sollicitatieprocedure is gestart voor een familievertrouwenspersoon komt opnieuw aan bod, daar is opnieuw irritatie over. Aangezien de ondertekening van de samenwerkingsovereenkomst binnenkort om het programma staat stelt de ondersteunster voor: 'jullie kunnen zeggen, dan tekenen we niet.' 'Nee!' zegt de voorzitter resoluut. De ondersteunster probeert het nog een keer: 'het is aan jullie, het is maar een idee.' De raadsleden lijken dit een te grote stap te vinden, ze schrijven liever nog een brief of bellen. (observaties 18-10-2007)

Conclusie

De instelling in de casus heeft al sinds lange tijd een plek gegeven aan familieleden op het niveau van de instelling en familieleden hebben op deze manier erkenning gekregen. Uit het bovenstaande komt echter naar voren dat de familieraad moeite heeft de belangen van haar achterban in concreet beleid omgezet te krijgen. De invoering van onderwerpen die voor familieleden zelf van belang zijn, zoals de familievertrouwenspersoon en de samenwerkingsovereenkomst, laat lang op zich wachten. De familieraad is vooral bezig de familie op de agenda te houden. De familieraad krijgt minder medewerking van de RvB dan de cliëntenraad aangeeft te krijgen. Bovendien is de familieraad veel minder actief dan de cliëntenraad door een tekort aan raadsleden en het feit dat de leden en de ondersteuner minder tijd hebben om te besteden aan het raadswerk. Verder zorgt de moeilijke relatie met de cliëntenraad er voor dat de geproblematiseerde familie-patiënt relatie op dit niveau in stand blijft.

3.4 De casus vergeleken

Het nadeel van een casusbeschrijving is dat er moeilijk uitspraken gedaan kunnen worden over het brede veld van familieraden. Toch kan hier wel iets over gezegd worden, na het lezen van rapporten en interviews met raadsleden van andere instellingen.

In het EIZ rapport kwam al naar voren dat familieraden nog niet overal bestaan. En waar ze bestaan hebben ze niet altijd een invloedrijke positie. Er werden wel enkele goede voorbeelden genoemd, toch lijken familieleden op dit niveau eveneens vooral te moeten vechten voor hun plek. Ook de interviews geven dit beeld. Een raadslid van een andere instelling herkent het beeld dat is beschreven in de casus:

We hebben drie keer per jaar overleg met de raad van bestuur als familieraad en: 'ja, ja, ja familiebeleid, modelregeling proberen in te voeren ja. ja. Tuurlijk we snappen het, we willen dat iedereen het tussen de oren krijgt'. En nu gaan ze fuseren (...), ze maken een boekje en het woord familie of naastbetrokkenen staat er niet in. En dat valt me dus al jaren op, maar het blijft, het blijft zo. (respondent 15)

Ook het probleem van het vinden van voldoende vrijwilligers is breder dan alleen onze casus. De koepel van familieraden de SLKF heeft eveneens vacatures op haar website staan (www.familieraden-slkf.nl), en andere raden kampen met hetzelfde probleem (zie b.v. EIZ 2006, nieuwsbrieven familieraad Mentrum). Een raadslid, dat vele jaren ervaring heeft gehad met familieraden, vertelt hier over:

(...) het is allemaal gefuseerd en gefuseerd, het wordt allemaal groter en toen hadden we nog een hele grote instelling met een familieraad bestaande uit 2 personen een oude meneer en ik. Ik heb eindeloos geprobeerd mensen er bij te betrekken en dat lukte niet. En toen heb ik hem in de koelkast gezet zo van: ik wil er niet zijn. Want de instelling heeft dus zo'n hzk norm, dan heeft ie geen familieraad, dus laat hem er maar wat aan doen. Drie jaar hebben we geen familieraad gehad en toen zijn ze [de instelling] zelf weer initiatief gaan nemen om te komen tot een familieraad. En toen is ie begin vorig jaar, in de herfst zijn ze met een groep bij elkaar geweest en toen hebben ze mij gebeld en toen heb ik gezegd: ik wil wel adviseur zijn. (respondent 19)

Wat betreft de gevonden dubbele doelstelling van familieraden werd al eerder gezegd dat de SLKF deze hanteert. Eén van onze respondenten, lid van een andere familieraad dan uit de casus, vertelt dat haar familieraad er bewust voor gekozen heeft alleen de belangen van de familieleden te behartigen. De behartiging van de belangen van de cliënten blijven bij de cliëntenraad:

Er zitten wel allerlei mensen in de familieraad van mensen met schizofrenie in een ernstige groep, oftewel je ziet dat mensen die actief worden in de familieraad vaak familie is van de zwaardere chronische categorie. (...) wij denken dat patiënten, ook als ze af en toe behoorlijk ziek zijn, wel voor zichzelf kunnen opkomen. We maken wel samen een vuist als het nodig is. Bijvoorbeeld bij dwang en drang, dat is een cliënteninitiatief maar (...) wij als familie steunen ze daarbij en kijken we wat we doen. Maar in de belangenbehartiging dat doet de cliëntenraad zelf en die komen ook op voor de zwakkere groepen en als ze dat niet doen dan helpen wij ze herinneren, wij laten dat wel bij de cliëntenraad. (respondent 15)

De nadruk op de belangen van familieleden komt ook tot uitdrukking in de missie van deze familieraad:

Familieleden van cliënten die bij Mentrum in behandeling zijn te zien, te horen, te begrijpen, te erkennen, te steunen en te adviseren. Signalen die bij de Familieraad binnenkomen worden doorgegeven aan eenheden en afdelingen van Mentrum met als doel het familiebeleid van Mentrum mede vorm te geven en te verbeteren. (Nieuwsbrief maart 2007)

Deze keuze is niet alleen interessant omdat deze familieraad anders denkt over de capaciteiten van cliënten om voor hun belangen op te komen. Het is ook interessant omdat op deze manier aan de belangen van familieleden zelf een speciale plek wordt gegeven. Dit tegenover de insteek die bij veel familieleden te vinden is dat eerst de zorg voor de patiënt in orde moet zijn, voordat het eigen belang een keer aan de beurt kan komen. Bovendien wordt op deze manier een gecompliceerde relatie met de cliëntenraad voorkomen. Deze doet zich, vergelijkbaar met de casusbeschrijving, wel voor in andere organisaties (EIZ 2006). Eén van onze respondenten vertelt dat deze moeilijke situatie te verklaren is vanuit de geschiedenis van de antipsychiatrie, die vermoedelijk ook geldt voor de gevonden situatie in onze casus:

Er zijn heel veel dingen die we gezamenlijk hebben, er zijn dingen waar we echt tegengestelde [belangen hebben], nou ja laten we ze maar benoemen. Want als we ze benoemen, weten we waar ze liggen, dat mag je best zeggen, dan moet je ze niet

verdoezelen. We hebben heel veel dingen waar we samen optrekken en waar we samen zeggen: daar zijn we het over eens.

(...) En dat is met de cliëntenraad ook wel. Maar zij hadden nu even, maar dat is weer degene die het [reactie op voorstel over informatie aan familie] heftig gedaan heeft, [dat is] zo'n product van de anti psychiatrie nog. Zo'n mannetje van een jaar of 50. Die zit daar nog in en die is dan net voorzitter, en die begint het vuurtje op te stoken en nou ja. Die moet weer even zijn macht laten blijken. Dat zijn dingen ja, maar het is niet meer zo heftig [als vroeger]. (respondent 19)

Het beeld dat uit de casus naar voren komt, komt dus op belangrijke punten overeen met de situatie van andere familieraden. Hoewel er ook verschillen in strategie te vinden zijn. Zolang familiebeleid nog niet bereikt is in de instelling, heeft zo'n raad een belangrijke rol door aandacht te blijven vragen voor dit onderwerp. Maar een familieraad is geen indicatie dat er aan de belangen van familieleden veel aandacht besteed wordt. Volgens een respondent kunnen familieraden juist een reden zijn voor instellingen om niet na te denken over het familiebeleid:

Het is niet altijd zo dat als je een familieraad hebt er familiebeleid is nee. Een instelling denkt: weet je wat, ik doe een familieraad en preventie mag iets aan de cursussen doen en dan doe ik aan familiebeleid, oftewel dan hoef ik verder niks meer te doen. Dan geldt de familieraad als excuus truis en ik ben bang dat dat heel vaak gebeurt. (...) Op zich zou je bijna kunnen zeggen de instellingen die geen familieraad hebben, maar die wel familiebeleid hebben die zijn nog een slagje verder. Die zijn zelf aan het denken (...). Nou ja alle twee is natuurlijk ook goed, want ik merk dat wij als familieraad de rol hebben naar de achterban. En het is toch wel, dan krijg je zo'n soort lotgenotenbelang en dat is toch anders als je dat als hulpverlener organiseert of als je dat als naastbetrokkene als lotgenoot organiseert. Je hebt maar een half woord nodig en we begrijpen elkaar, dat is toch een waardevol iets. (respondent 15)

Het geschetste beeld is somber, maar er zijn ook aanwijzingen dat het, langzaamaan, beter gaat met de positie van familieleden. De koepelorganisatie geeft dat aan op haar website (www.familieraden-slkf.nl). Een familieraadslid dat al een aantal decennia actief is binnen de ggz, ziet deze langzame verbetering eveneens.

Het wordt wel beter en men houdt hoe langer hoe meer rekening ermee. (...) we hebben ons op de een of andere manier als familieleden ons er best tussengewrongen. (respondent 19)

3.5 Conclusie

De conclusie in dit hoofdstuk is dat het familiebelang in de instellingen moeizaam doordringt in het beleid. Op dit niveau is de omgang met familieleden niet vanzelfsprekend, de noodzaak ervan wordt niet overal gevoeld. Er zijn verschillende mogelijkheden op het niveau van de instelling om te komen tot familiebeleid. De modelregeling kan daarvoor worden gebruikt, er kan een aanspreekpunt voor familieleden in de instelling worden gecreëerd bijvoorbeeld in de vorm van een familievertrouwenspersoon, er kan geprobeerd worden om via cursussen en trainingen hulpverleners het belang van een goede omgang met familieleden bij te brengen en er kan geprobeerd worden om via een familieraad de instelling bij de les te houden. Daarbij is te zien dat er niet zozeer sprake is van een breed opgezet familiebeleid, maar dat dit soort initiatieven tegen elkaar uitgeruild kunnen worden. In het rapport van het EIZ is dit ook te lezen: we willen geen fvp want dan gaan mensen achterover leunen, of we hoeven geen modelregeling want er wordt al in deze geest gewerkt. Maar het beeld dat overblijft, is een beeld waar familiebeleid nog vaak een ondergeschoven kindje is. Er is geen brede overeenstemming over het belang ervan.

De familieraad is één manier om familieleden een plek te geven binnen de instelling, zij moeten daarvoor ook op dit niveau actief worden. Deze inspraak loopt eveneens niet altijd op rolletjes, wat in de casus duidelijk geworden is. De familieraad heeft moeite een stempel te drukken op het beleid, waardoor familieleden zich in een vergelijkbare positie vinden als op het individuele niveau. We hebben gezien dat het initiatief voor de contacten met de hulpverlening daar ook ligt bij de familieleden zelf en dat ze moeten blijven aandringen om

gehoord te worden. Op dit niveau is dat vergelijkbaar, ook hier moeten de leden van de familieraad in de casus blijven vragen en aandringen om hun wensen in de praktijk gerealiseerd te zien. Inspraak van familieleden wordt niet op een zelfde vooruitstrevende manier opgepakt zoals dat in de jaren 70 van de vorige eeuw het geval was met de patiënteninspraak.

Familiebeleid in de instelling kan bekeken worden vanuit de cliënt en vanuit de familieleden zelf. In familieraden komt deze tweespalt ook naar voren. Zij behartigen veelal de belangen van patiënten die niet mondig genoeg zijn om dit zelf te doen en de belangen van familieleden zelf. Dit kan een oorzaak zijn van een problematische relatie met de cliëntenraad. Het EIZ rapport concludeert dat familiebeleid het sterkst ontwikkeld is als dit de patiënt ten goede komt. De autonomie van de familie, het eigen belang van de familie krijgt veel minder erkenning. Beleid gericht puur op de familieleden zelf is het minst ontwikkeld. De familievertrouwenspersoon is hier een voorbeeld van. Dit initiatief komt in de casus en in andere instellingen moeilijk van de grond, wat de Tweede Kamer ertoe gebracht heeft de regering in een motie te verzoeken dit proces te versoepelen.

De beschreven situatie in hoofdstuk 1 laat zien dat de effecten voor familieleden groot zijn en dat erkenning daarvan van de hulpverlening van belang is. Wil het familiebeleid echt een plek krijgen in de instelling dan is er niet alleen de inzet van familieleden zelf nodig. Dan is er ook vanuit de hulpverlening de erkenning nodig dat dit belangrijk is. Beleid op instellingsniveau kan daarbij als belangrijk signaal dienen en een familieraad kan de instelling bij de les houden. Dit kader is echter niet genoeg, er zijn geen toevermiddelen. Een omslag in het denken van hulpverleners zelf is uiteindelijk nodig om recht te doen aan de belangen van familieleden. Dat dit kan laten de praktijk in andere delen van de gezondheidszorg en best practices in de ggz zelf zien.

Bronnen

- Cliëntenorganisaties/familieorganisaties/GGZ Nederland, *Modelregeling, Betrokken omgeving: modelregeling relatie ggz- instelling- naastbetrokkenen*, GGZ Nederland, Amersfoort, 2004
- Dijk D., van, *Moeders: van ziekmakers naar casemanagers*, in Heijst A van, Westerman M., *Weg van de Waan: ouders over onwil en onmacht in de psychiatrische zorg*, Stichting te Gek voor woorden, Nijmegen, 2003
- Expertisecentrum Informele Zorg, *Familiebeleid in de GGZ: van moeilijkheden naar mogelijkheden*, NIZW Zorg, december 2006
- Gelder K. van, D. Oudenampsen, R. van Overbeek, R. Rijkschroeff, J. de Savornin Lohman en L. Verkuyl, *Evaluatie Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector*, Den Haag, ZorgOnderzoek Nederland, 2000
- Hoogerwerf R., E. Nievers, Chr. Scholten, *De invloed van cliëntenraden. Het verzaamd adviesrecht in de dagelijkse praktijk van cliëntenraadsperspectief*, Leiden, Research voor Beleid, 2004
- Nieuwsbrieven Mentrum, te raadplegen op www.hardzaak.nl
- Rijkschroeff R., Oudenampsen D., Flikweert M., *Beste Koop: GGZ inkoop vanuit cliënten- en familieperspectief*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht, 2007
- Tweede Kamer 2006-2007 30492 nr.23
- Tweede Kamer 2007-2008 31200 XVI nr.2
- Tweede Kamer Handelingen 15 februari 2007 44-2618
- Voet G.W. van der, *De kwaliteit van de WMCZ als medezeggenschapswet*, diss. EUR, Boom, 2005
- Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ), te raadplegen op <http://wetten.overheid.nl>
- WRR, *bewijzen van goede dienstverlening*, Amsterdam University Press, Amsterdam, 2004
- www.familieraden-slkf.nl
- www.minvws.nl

Hoofdstuk 4 Richtlijnen

In dit hoofdstuk staat de vraag *Wat is de rol van familieleden in richtlijnontwikkeling?* centraal. Deze richtlijnen worden voor en door hulpverleners gemaakt voor de behandeling van een aandoening. In richtlijnen kunnen dan ook aanwijzingen gegeven worden hoe met familieleden om te gaan, en daarop zijn ggz-richtlijnen onderzocht. We beginnen dit hoofdstuk met een korte introductie over de geschiedenis van medische richtlijnontwikkeling en de participatie van cliënten en familieleden daarbij. Vervolgens gaan we in op richtlijnen die de laatste jaren in de ggz zijn ontwikkeld, te weten de multidisciplinaire ggz-richtlijnen: angststoornissen (2003), schizofrenie (2005), depressie (2005), ADHD bij kinderen en jeugdigen (2005) en eetstoornissen (2006) en de richtlijn dementie (2005)¹. Er zal worden beschreven hoeveel en op welke manieren de belangen van familieleden aandacht krijgen in deze richtlijnen. We eindigen met een conclusie.

4.1 Medische richtlijnen

In deze paragraaf wordt uiteengezet wat medische richtlijnen precies zijn en hoe deze tot stand komen.

In de gezondheidszorg worden vele richtlijnen gemaakt, die hulpverleners volgen bij het behandelen van hun patiënten. Van Wijmen geeft de volgende definitie: *richtlijnen zijn rechtsregels, gedragsnormen voor professionals in de zorg, die eisen dat zij handelen volgens de professionele standaard, dat wil zeggen kwaliteit leveren* (van Wijmen 2000, p.75). Richtlijnen zijn niet juridisch bindend, een arts heeft bewegingsruimte om er vanaf te wijken als hij dit nodig vindt en dit kan beargumenteren (Swinkels 2003). Richtlijnen verschillen hierin van standaarden en protocollen, die wel bindend zijn. Standaarden zijn minimaal te bereiken normen en protocollen geven een heel gedetailleerde beschrijving hoe er in de dagelijkse praktijk gehandeld moet worden (Everdingen e.a. 2004). Richtlijnen worden opgesteld door beroeps- en brancheorganisaties maar ook door kwaliteitsorganisaties, zoals het CBO en het Trimbos-instituut. De laatste is verantwoordelijk voor de ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen in de ggz. Multidisciplinaire richtlijnen zijn richtlijnen waarin is samengewerkt door vertegenwoordigers van verschillende disciplines, bijvoorbeeld verpleegkundigen, huisartsen, psychologen en psychiaters.

Richtlijnen worden tegenwoordig opgesteld volgens de zogenaamde evidence based methodiek. Dit betekent dat bij het ontwikkelen van de richtlijn de aanbevelingen wetenschappelijk onderbouwd moeten worden (Grol e.a. 2001). Het komt voor dat er op bepaalde onderdelen nog geen wetenschappelijk bewijs voorhanden is. In die gevallen komen de aanbevelingen voort uit de consensusmethodiek. Dan worden de meningen van experts en betrokken zorgverleners bij elkaar gebracht (Biesart e.a. 1999, Schellekens e.a. 2001, Grol e.a. 2001, van Wijmen 2000).

Een recente ontwikkeling is het uitbrengen van patiëntenversies van richtlijnen. In deze versies worden richtlijnen vertaald in overzichtelijke documenten die voor patiënten te begrijpen zijn. Het nut hiervan is dat patiënten zich kunnen verdiepen in hun behandelingsmogelijkheden en hierover vervolgens samen met de arts besluiten kunnen nemen. Richtlijnen worden dus niet alleen meer door de hulpverleners gebruikt. Het is ook een manier om patiënten handvatten te geven voor een inbreng in besluitvorming over hun individuele behandeling.

Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling

Termen als *de patiënt centraal* of *klantgerichte zorg*, zijn in de hedendaagse gezondheidszorg overal te horen. Voorstelbaar is dat bij richtlijnontwikkeling de aanwezige hulpverleners het patiëntenbelang altijd in hun hoofd hebben en daar hun besluiten op baseren. Daarnaast is het bij het ontwikkelen van richtlijnen in Nederland sinds het einde van

¹ De richtlijn dementie is geen multidisciplinaire richtlijn maar een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie.

de jaren negentig van de vorige eeuw gebruikelijk om patiënten een actieve bijdrage te laten leveren aan de richtlijnen op basis van hun ervaringskennis. De minister van VWS benadrukte in 1995 al het belang hiervan (TK 24126 nr.9). Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling doet zich niet alleen in Nederland voor. Eén van de onderwerpen op de Europese checklist over de kwaliteit van professionele richtlijnen *AGREE*, is dat patiëntenvoorkeuren meegenomen moeten worden in de richtlijn (*AGREE Collaboration 2001*). In de literatuur zijn verschillende argumenten te vinden voor de participatie van patiënten bij richtlijnontwikkeling (van Veenendaal e.a. 2004):

1. Verbetering van de kwaliteit van de richtlijn;
2. verbetering van de werkrelatie tussen patiënt en hulpverlener door betere communicatie en besluitvorming in de spreekkamer;
3. een betere aansluiting van het hulpaanbod op de hulpvraag en verbeterde toegankelijkheid van de zorg;
4. verbetering van de organisatie van de hulpverlening;
5. verkrijgen van legitimatie en steun van patiëntengroepen en gelijkwaardiger verhoudingen tussen belangenorganisaties van hulpvragers en hulpverleners;
6. blootleggen van nieuwe onderzoeksvragen en beïnvloeding van de onderzoeksagenda.

Er kan op verschillende manieren invulling worden gegeven aan participatie van patiënten bij richtlijnontwikkeling: door middel van focusgroepen, enquêtes en door patiëntenorganisaties conceptrichtlijnen te laten refereren. Patiëntenvertegenwoordigers afkomstig van patiëntenorganisaties nemen ook wel zitting in de werkgroepen die de richtlijn ontwikkelen. Over de effecten van patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling is nog niet veel bekend. Hoewel in de literatuur niet duidelijk kan worden aangegeven wat de effecten van patiëntenparticipatie precies zijn en zich nog moeilijkheden voordoen, bestaat er overeenstemming dat patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling door moet gaan (Cavelaars e.a. 2002, NHS 2004, van Wersch e.a. 2005).

4.2 Familieparticipatie bij richtlijnontwikkeling

Waar patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling steeds meer in de belangstelling staat, wordt er weinig geschreven over de rol van familieleden bij richtlijnontwikkeling. Participatie van familieleden is niet opgenomen in de eerder genoemde *AGREE* kwaliteitslijst (*AGREE Collaboration 2001*). Maar familieleden kunnen hier ook een actieve rol vervullen. Dit gebeurt bij het Trimbos-instituut, dat verantwoordelijk is voor de uitgave van multidisciplinaire richtlijnen in de ggz, op verschillende manieren. Participatie bij richtlijnontwikkeling geeft familieleden de mogelijkheid invloed uit te oefenen op de behandeling van patiënten en hun gewenste rol daarin. Wanneer deze in de richtlijn duidelijk omschreven staat geeft dat de partijen handvatten voor de individuele contacten in de praktijk.

Patiëntenvertegenwoordigers in richtlijnontwikkeling worden gezocht via patiëntenorganisaties. Het idee is dat dit mensen oplevert die niet alleen hun eigen ervaringskennis kunnen inbrengen maar daar bovendien stijgen en onderwerpen uit de gebundelde ervaringskennis van hun achterban inbrengen. Ook familieleden van patiënten hebben zich verenigd in organisaties. Deze organisaties kunnen bij participatie in richtlijnontwikkeling een vergelijkbare rol spelen als de patiëntenorganisaties. Er zijn verschillende familieorganisaties in de ggz, daarnaast zijn er organisaties die zich zowel op familieleden als patiënten richten. In de bijlage van dit hoofdstuk is een overzicht van deze organisaties te vinden.

Checklist Commissie Cliëntenparticipatie

Het Trimbos-instituut heeft een Commissie Cliëntenparticipatie, bestaande uit cliëntenvertegenwoordigers en vertegenwoordigers van familieorganisaties. Deze commissie beoordeelt alle richtlijnen die door het Trimbos-instituut worden uitgegeven. De commissie heeft een checklist opgesteld waaraan multidisciplinaire richtlijnen moeten voldoen (Commissie Cliëntenparticipatie 2002). We lezen hierin de volgende criteria:

- “Is de ervaringskennis van cliënten en familieleden in voldoende mate gebruikt bij het ontwikkelen van de richtlijn?”
- Zijn cliënten en familieleden betrokken geweest bij de definiëring van kwalitatief goede zorg?
- Is bij de totstandkoming van de richtlijn gebruik gemaakt van beschikbare (wetenschappelijke) gegevens die het perspectief van cliënten en familieleden verantwoorden of in kaart brengen?”

Naast deze procesmatige criteria voor de totstandkoming van richtlijnen worden er ook inhoudelijke criteria genoemd waaronder: het wijzen op het bestaan en de functie van patiënten- en familieverenigingen, aanbevelingen over het omgaan met inzichten en behoeften van de omgeving en aanbevelingen over het omgaan met een signaal of ‘noodkreet’ van de omgeving (ibid.). Wanneer er gewerkt wordt volgens deze checklist worden cliënten en familieleden dus beiden gehoord en moet hun perspectief terug te vinden zijn in de richtlijnen.

Actieve participatie bij richtlijnontwikkeling

De richtlijnen die worden ontwikkeld bij het Trimbos-instituut, worden beoordeeld door de Commissie Cliëntenparticipatie waarin, zoals gezegd, familieleden zitting hebben. In die zin hebben familieleden dus bij alle richtlijnen uitgegeven door het Trimbos-instituut de mogelijkheid hun stem te laten horen. Daarnaast gebeurt het dat familieleden eerder in het proces betrokken worden door participatie in de werkgroep die de richtlijnen opstellen. Bij de onderzochte richtlijnen zijn in twee gevallen familie organisaties betrokken geweest, de richtlijn schizofrenie (Ypsilon) en de richtlijn ADHD bij kinderen en jeugdigen (Balans). Dit is eveneens gebeurd bij de richtlijn persoonlijkheidsstoornissen, maar deze richtlijn was nog niet beschikbaar op het moment dat de richtlijnen geanalyseerd zijn. In het geval van de richtlijn eetstoornissen participeerde de Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa (SABN). Dit is een landelijke organisatie voor patiënten én hun omgeving. In de werkgroep hebben zowel een familielid als een cliëntenvertegenwoordiger zitting genomen. Deze organisatie kon zich echter niet in de uiteindelijke richtlijn vinden en heeft hem niet geaccordeerd. Bij de richtlijnen angststoornissen en depressie waren geen familieorganisaties betrokken maar wel cliëntenorganisaties. De secretaris van het Trimbos-instituut geeft aan dat het wel de bedoeling is om in alle richtlijnen het familieperspectief aan bod te laten komen. Door de commissie en door vertegenwoordigers in de werkgroep. Geen deelname aan de werkgroep kan bijvoorbeeld liggen aan het feit dat de desbetreffende organisatie geen mensen beschikbaar had om in de werkgroep plaats te nemen, maar wel inspraak had in de commissie cliëntenparticipatie (respondent 28). Alleen in het geval van de richtlijn dementie was er geen actieve betrokkenheid van patiënten en familieleden.

Ook al hebben familieleden niet zelf geparticipeerd in de totstandkoming van de richtlijn in de werkgroep, dan hebben zij, zoals gezegd, nog de kans hun stem te laten horen in de Commissie Cliëntenparticipatie. Bovendien voert de commissie op alle richtlijnen een controlerende functie uit, ook als er familieleden in de werkgroep zitten. Een commissielid vertelt dat in het geval van de richtlijn eetstoornissen, vanuit de commissie aanvullingen kwamen over het familieperspectief, die de familievertegenwoordiger in de werkgroep niet had ingebracht (respondent 23). Een familievertegenwoordiger uit de commissie cliëntenparticipatie vertelt dat zij de richtlijnen inderdaad beoordelen op de vraag of er aandacht is voor de familie:

In de werkgroepen wordt het [de richtlijn] opgesteld en dan gaat het concept naar ons, de cliënten familieparticipatiegroep, en die doen ja hoe moet ik het zeggen, de controle erover. Want we kregen nu een stuk te zien (...) van alcohol, en daar stond totaal niks in over familie. Want er is eigenlijk ook geen familie bij betrokken geweest. (...) Nou daar gaan wij dan onmiddellijk tegenin: er staat niks over familie in. Ook als die van schizofrenie kwam en er zou te weinig over familie in staan, nou dan gaan wij meteen van: hey dit lijkt nergens op. Maar als je nu die van persoonlijkheidsstoornissen hebt, nou daar staat heel veel over familie in. Maar daar hebben zowel mensen van de stichting borderline ingezet als van de familieleden. En

dan begint elk programma eerst over de cliënt en zijn familie en daarna pas over de behandeling en zo. (respondent 19)

De commissie voert dus bij alle richtlijnen de controle uit of er aandacht is besteed aan het familiebelang. Uit het citaat komt ook naar voren dat er nog wel verschillen bestaan tussen de richtlijnen. Dit kan onder andere afhangen van de actieve participatie van familieleden in de werkgroep. De secretaris van de werkgroep cliëntenparticipatie beaamt dat het familieperspectief nog niet iets is wat iedereen tussen de oren heeft. Het belang ervan wordt wel erkend maar is niet automatisch opgenomen in het denken; het moet steeds benoemd worden, waardoor familieparticipatie van belang is (respondent 28).

Familievereniging Ypsilon die betrokken is geweest bij de ontwikkeling van de richtlijn schizofrenie, is redelijk tevreden over dit proces. De vertegenwoordigster die zitting heeft genomen in de werkgroep (en ook lid is van de commissie cliëntenparticipatie) geeft aan dat ze dit heeft gedaan namens de familieleden. Zij zat daar dus niet om de belangen van de cliënten te vertegenwoordigen, dit kon de cliëntenorganisatie Anoiksis die ook betrokken was, zelf. Hierdoor was er ruimte, aldus de vertegenwoordigster van Ypsilon, om het familiebelang te behartigen (respondent 24). Het antwoord van deze vertegenwoordigster wijst er wel op dat het behartigen van de belangen van patiënten toch voorop lijkt te staan, alleen wanneer hier goed voor gezorgd is kan de familie haar eigen belangen vertegenwoordigen. Eenzelfde geluid komt van een vertegenwoordiger van het SABN, de cliënten- en familieorganisatie voor eetstoornissen. Door hen is het zwaartepunt op de cliënten gelegd. De bijdrage van familieleden is volgens hem dan ook tweeledig: zorgen dat het familieperspectief goed verankerd is en daarnaast de cliënten ondersteunen (respondent 23). Ook op dit niveau zijn daarmee tekenen te vinden van familieleden die bij hun participatie een dubbele doelstelling hanteren, die we eveneens zagen bij de familieraden.

Een moeilijkheid die de vertegenwoordigster van Ypsilon identificeert bij de participatie is dat er nog maar weinig onderzoek is gedaan waarmee ze de ervaringen van familieleden kan staven. Was dat wel het geval geweest dan hadden ze een steviger basis gehad voor hun inbreng is haar idee. Wel heeft ze de aanbevelingen van de overige groepsleden kunnen commentariëren vanuit het familieperspectief. Een belangrijk punt waar ze zich op concentreerde was de bejegening van familieleden:

ik heb vooral op de softe punten gelet, hoe de bejegening is, of de adressen worden opgeschreven. Dat tussen de oren krijgen dat het een behoorlijke draaglast is voor familie. Ik heb de onderzoeken van het SCP geïntroduceerd want die hadden ze niet. Om tussen de oren te krijgen van: hé dat is iets waar we wat mee moeten.

(...) Het is ingewikkeld maar ik heb het idee dat in ieder geval in de gewone richtlijnen, dat een beetje gelukt is. Er staan kleine stukjes over familie. (respondent 15)

Vertegenwoordigers die namens familieleden participeren in het proces van richtlijnontwikkeling zijn vaak hoger opgeleid. Dat is maar goed ook, omdat ze over ingewikkelde materie een oordeel moeten vellen. Het is volgens de vertegenwoordigster van Ypsilon niettemin belangrijk dat familieleden en cliënten in dit proces niet op de stoel van de behandelaars gaan zitten in de zin dat je ook alle onderzoeken die worden ingebracht inhoudelijk gaat beoordelen:

(...) je moet je realiseren dat je niet in de schoenen gaat staan ook weer van de professional. Laat de professional zijn ding zeggen en reageer wel vanuit het cliëntenperspectief of vanuit het familieperspectief. (respondent 15)

Bij de richtlijn eetstoornissen waren de vertegenwoordigers ook actief in het inbrengen van wetenschappelijke literatuur en het beoordelen daarvan. Bij deze richtlijn is het participatie proces niet goed verlopen en heeft de SABN de richtlijn niet geaccordeerd omdat zij zich niet gehoord voelde. Dit had te maken met het feit dat de vertegenwoordigers van mening verschilden met de overige opstellers van de richtlijn, op een aantal inhoudelijke punten (respondent 23). Het niet ondertekenen van de richtlijn had niet te maken met het ontbreken

van het familiebelang. De ervaringen van de familievertegenwoordigster van de richtlijn persoonlijkheidsstoornissen zijn wel positief. Zij heeft het idee dat het familiebelang voldoende aandacht krijgt (respondent 24).

Over de uiteindelijke richtlijn schizofrenie is ook de vertegenwoordigster van Ypsilon als gezegd redelijk tevreden. In de cliëntenversie van de richtlijn die ontwikkeld wordt, ziet zij echter een versmalling van het familiebelang terug. Daarin ligt de focus op het belang van de familie voor de patiënt en zijn behandeling:

Als we het systeem goed aanpakken, behandelen dan valt de patiënt minder snel terug. Dus dat is vanuit het perspectief van de behandeling, daar is helemaal niets fout aan. Maar wat ik nou zo fijn zou vinden om dat eens even vanuit de andere kant te bekijken. Wat hebben wij nodig. Wat hebben wij nodig om sterk te blijven. Het is precies als de herstelbeweging, het is empowerment van de familieleden. Kijk de herstelbeweging van de patiënten: de sterke patiënten wij zijn niet ziek, wij willen niet in die hoek gedrukt worden, wij zijn ook voor een deel gezond en wij gaan ons daar sterk voor maken. En daar komt een ongelooflijk veel kracht uit en dat moet familie ook. De familie heeft natuurlijk wel op zijn manier empowered maar het is altijd heel pragmatisch geweest en daar is niks fout aan denk ik behalve dat ik denk: waarom heb je nog steeds niet bereikt terwijl je twintig jaar bezig bent dat je hier niet in slaagt. (respondent 15)

Erkenning voor de belangen van de familieleden zelf is volgens haar dus van groot belang en daar wordt vaak onvoldoende aandacht aan besteed.

Conclusie

Familieleden krijgen de kans zich actief te bemoeien met de ontwikkeling van richtlijnen in de ggz. Zij zijn vertegenwoordigd in de Commissie Cliëntenparticipatie van het Trimbos-instituut dat zich uitsprekt over alle concept richtlijnen. Zij controleren de richtlijnen zowel op het patiëntenperspectief als het familieperspectief en sturen ze terug als ze het idee hebben dat deze onvoldoende aan bod komen. Daarnaast komt het voor dat familievertegenwoordigers zitting hebben in de werkgroepen die de richtlijnen opstellen, hoewel dit nog niet zo gemeengoed is als de participatie van cliënten die in alle werkgroepen vertegenwoordigd zijn. De ervaringen met familieparticipatie in de werkgroepen zijn wisselend. De familievertegenwoordigers in de werkgroep behartigen de belangen van de familieleden zelf als ze het idee hebben dat de belangen van de cliënten goed behartigd zijn. In die zin lijkt dit ook hier hun eerste zorg. Wat betreft de richtlijn schizofrenie heeft de vertegenwoordigster het idee dat het familiebelang aardig opgenomen is in de richtlijn, bij de richtlijn persoonlijkheidsstoornissen is dit eveneens het geval. Bij de richtlijn eetstoornissen is het participatieproces minder positief verlopen; zowel de cliënten als de familievertegenwoordigers hadden het idee dat ze onvoldoende gehoord werden in de besluitvorming.

4.3 Belangen van familieleden in de richtlijnen

In deze paragraaf beschrijven we of en op welke manier familieleden terug te vinden zijn in de uiteindelijke richtlijnen. Allereerst geven we een cijfermatige indruk. We hebben de verschillende richtlijnen geanalyseerd op de woorden: familie, gezin, ouders, partner, kinderen, mantelzorger, netwerk en omgeving. In tabel 1 is weergegeven hoe vaak deze woorden in de verschillende richtlijnen te vinden zijn. Aangezien op basis van deze informatie nog niks gezegd kan worden over de context waarin de woorden staan en de manier waarop er over familie gesproken wordt, volgt daarna een inhoudelijke analyse.

De cijfers

	Familie	Gezin	Ouders	Partner	Mantelzorger	Netwerk	Omgeving
Angststoornissen	19	6	0	4	0	17	47
Schizofrenie	148	91	9	11	3	30	42
Depressie	18	9	1	8	1	16	20
ADHD bij kinderen en jeugdigen	35	76	286	3	0	2	46
Eetstoornissen	36	46	59	9	0	3	17
Dementie	33	0	0	4	77	5	11

Tabel 1 Familie in richtlijnen²

² In de tabel is geen kolom kinderen opgenomen omdat de gevonden hits te maken hadden met kindpatiënten en niet met kinderen van patiënten. Zoeken op de termen zoon of dochter leverde geen hits op. Uitzondering daarop is de richtlijn eetstoornissen waarin 6 keer het woord dochter voorkwam. Hier ging het echter opnieuw niet over dochters van patiënten, maar om dochters die last hebben van eetstoornis.

Uit de gegevens in de tabel is af te leiden dat er in iedere richtlijn aandacht is voor familieleden en dat er grote verschillen zijn tussen de richtlijnen. De richtlijnen ADHD en schizofrenie kunnen op basis van deze gegevens aangemerkt worden als de richtlijnen waar de meeste aandacht is voor familieleden. Maar ook de richtlijn dementie scoort hoog op de term mantelzorger.

De inhoud

Hier volgt een korte inhoudelijke weergave van de verschillende richtlijnen.

Angststoornissen

Zoals in de tabel te zien is, scoort deze richtlijn niet hoog wat betreft de melding van familie. Bij de ontwikkeling van deze richtlijn was geen familievereniging betrokken. Wel zijn twee patiëntenverenigingen betrokken; de Angst Dwang en Fobie stichting en de Stichting FobieVRienden. Er is een apart hoofdstuk opgenomen in de richtlijn voor het cliëntenperspectief. In dit hoofdstuk is er de meeste aandacht voor familie. Er is te lezen dat de omgeving een negatieve rol kan spelen in het herstel van de cliënt. De omgeving van de cliënt kan hem of haar het gevoel geven niet meer volwaardig te zijn. Bovendien kan de omgeving de mogelijkheden en capaciteiten van de cliënt onderschatten. Naast deze belemmerende rol kunnen volgens de cliënten familieleden een rol bij de behandeling spelen. Er moet in een vroeg stadium worden gevraagd of de cliënt toestemming wil geven voor betrokkenheid van zijn familie omdat dit de behandeling ten goede kan komen. In dit hoofdstuk is er ook aandacht voor de behoefte van familieleden aan informatie over de stoornis, over het behandelplan en over het toekomstperspectief. Daarnaast komt steun aan familie of omgeving kort aan bod. Steun en informatie heeft daarbij als doel het geruuststellen van de familie en het doorbreken van patronen die de stoornis in stand houden. Ook komt de behoefte van familie aan begeleiding en lotgenotencontact aan de orde. De hulpverlener kan de aandacht richten op de gevolgen van het gedrag van de cliënt voor partner en gezin is te lezen in dit hoofdstuk, er wordt echter niet aanbevolen dit altijd te doen. In de overige hoofdstukken van de richtlijn is hier en daar aandacht voor het familieperspectief. Er wordt erkend dat angststoornissen een grote impact hebben op het functioneren van de patiënt en de directe personen in de omgeving. In het hoofdstuk ondersteunende interventies wordt netwerkondersteuning aanbevolen. Dit wordt gedaan uit het oogpunt van de behandeling van de patiënt. Het informeren van het netwerk en hen te leren hoe met de patiënt moet worden omgegaan kan een bijdrage leveren aan de behandeling. Daarnaast wordt deze netwerkondersteuning verantwoord vanuit de belasting van familieleden: *Tevens wordt ondersteuning geboden om de eigen grenzen te leren bewaken om te voorkomen dat personen uit het netwerk er zelf aan onderdoor gaan. Hiernaast wordt zonnig praktische ondersteuning georganiseerd bijv. in de vorm van gespecialiseerde gezinszorg (p.198).* In de bijlage 'Maatschappelijk werk' wordt duidelijk dat hier een taak voor deze hulpverleners ligt.

Kortom, er is aandacht voor de positie van familieleden. Opvallend is dat deze aandacht vooral gevraagd wordt in het hoofdstuk aanbevelingen vanuit cliëntenperspectief en veel minder in de andere hoofdstukken die gebaseerd zijn op wetenschappelijk onderzoek en de ervaringen van hulpverleners. De aandacht aan familie komt met name voort uit het idee dat dit goed is voor de patiënt. Het belang van de familieleden zelf krijgt minder aandacht.

Schizofrenie

Bij de ontwikkeling van de richtlijn schizofrenie is een vertegenwoordiger van Ypsilon betrokken, naast vertegenwoordigers van de cliëntenorganisatie. In de tabel is te zien dat deze richtlijn kwantitatief gezien hoog scoort wanneer we zoeken op termen die te maken hebben met familieleden. In de richtlijn zijn specifieke familieparagrafen opgenomen, daarnaast is er door de richtlijn heen aandacht voor familieleden.

De hulpverlener zal zich moeten realiseren dat een goede relatie met familie een positieve invloed heeft op de patiënt. Familieleden hebben vaak zicht op wat kan en wat

nodig is en worden daarmee als informatiebron van de patiënt erkend. Ook voor het feit dat de zorg voor familieleden zwaar is en dat hen zo nodig ondersteuning moet worden aangeboden bestaat aandacht in de richtlijn. Ondersteuning is belangrijk, omdat anders het gevaar bestaat dat de familie afhaakt door een te zware zorglast. Familie krijgt daarom individuele begeleiding en een cursus psycho-educatie. Aanbevolen wordt de modelregeling *Betrokken omgeving* te gebruiken. In de richtlijn wordt het belang van goede voorlichting aan patiënt en familie veelvuldig aangestipt. Zij worden daarbij vaak in een adem genoemd. Daaronder valt het wijzen op mogelijke ondersteuning via familieverenigingen (met telefoonnummers en websites). De rol van familie in individuele gevallen kan worden vastgelegd in een driepartijen plan. Familieleden moeten eveneens betrokken worden bij bepaalde keuzes in de behandeling. Patiënten en familie moeten bijvoorbeeld kunnen kiezen tussen opname en intensieve zorg aan huis. Wanneer er onenigheid bestaat tussen cliënt en familie moet geprobeerd worden tot overeenstemming te komen. Zonodig voert de hulpverlener met beiden gesprekken. Ook samspraak met familieleden in noodsituaties wordt in de richtlijn bepleit. De hulpverlener zorgt ervoor dat als de patiënt vanuit zijn crisissituatie geen contact meer wil met zijn familie (naastbetrokkenen), er een eigen contactpersoon wordt aangewezen die de familie blijft ondersteunen. Zorg voor het sociale netwerk van de patiënt blijft belangrijk. Eén van de doelen van crisisinterventie naast het voorkomen van ziekenhuisopname, voorkomen van verdere toename van symptomen en verminderd functioneren, is het verminderen van stress bij familieleden en andere betrokkenen. Het belang van de rol van familieleden komt daarnaast tot uiting in de behandelmethodes gezinsinterventies. In de richtlijn staat vermeld dat gezinsinterventie het meest effectief is in het uitstellen van een terugval. In de richtlijn wordt verbazing uitgesproken over het feit dat deze interventie nooit systematisch in de zorg verankerd is (wel wordt de kanttekening gemaakt dat er geen heel sterk bewijs is voor het effect ervan). Mogelijkheden die daarvoor genoemd worden zijn het *typisch Nederlandse dilemma rond privacy*, en de mogelijkheid tot langdurige opname (in landen met een korte opnameduur zijn veel meer gezinswerkers actief en wordt de familie actiever bij de behandeling en de begeleiding betrokken).

We kunnen concluderen dat in de richtlijn schizofrenie inderdaad veelvuldig aandacht is voor familieleden. Niet alleen aandacht in de zin dat familiebetrokkenheid goed is voor de patiënt, maar ook dat er rekening gehouden moet worden met de belangen van familieleden zelf.

Depressie

Er is geen familieorganisatie betrokken bij het opstellen van deze richtlijn. Wel is er sprake geweest van cliëntenparticipatie en is er een apart hoofdstuk opgenomen vanuit cliëntenperspectief. Vertegenwoordigers van de stichting FobieVRienden en stichting Pandora hebben geparticipeerd in de werkgroep. De laatste heeft de richtlijn echter niet geaccordeerd, omdat zij niet kon instemmen met het uiteindelijke resultaat (zie ook Smolders 2005). Op basis van de tabel kan gesteld worden dat er weinig aandacht besteed wordt aan familieleden in deze richtlijn.

Waar in de richtlijn depressie familieleden aan bod komen, is dat vooral vanuit het belang van de patiënt. In overleg met de patiënt dienen zij altijd bij de behandeling/zorgverlening betrokken te worden. In de eerste plaats wordt hen een rol toebedeeld bij de diagnostiek en de behandeling. In de richtlijn wordt aanbevolen om waar mogelijk gezins- of familieleden of andere belangrijke anderen, bij de diagnostiek te betrekken. Reden hiervoor is de informatie die zij kunnen verschaffen over de patiënt. Daarnaast spelen zij een rol ter voorkoming van sociaal isolement. Om deze ondersteunende rol te vervullen kunnen familieleden gebaat zijn bij uitleg en aanwijzingen hoe met de depressie om te gaan. Patiënten en naasten dienen daarnaast informatie te krijgen over diagnose en ziektebeeld, behandeling en neveneffecten, inpassing in het dagelijks functioneren en de prognose. Indien nodig moet er ondersteuning geboden worden aan de mantelzorgers. Daarbij dienen patiënten en hun familieleden gewezen te worden op

de mogelijkheid van lotgenotencontact. De omgeving kan daarnaast een negatieve rol spelen. Zij kunnen onderdeel van de oorzaak of het voortduren van de aandoening zijn.

Kortom, er is enige aandacht voor familieleden in de richtlijn depressie. Deze aandacht is er vooral vanuit de gedachte dat dit de patiënt ten goede komt. Daarnaast is er aandacht voor ondersteuning, zodat familieleden deze rol kunnen blijven vervullen.

ADHD bij kinderen en jeugdigen

Bij het opstellen van deze richtlijnen waren twee ouderorganisaties en de ADHD stichting betrokken. Daarnaast is er een focusgroep gehouden met jongeren met ADHD. De patiëntenvereniging Impuls is niet betrokken geweest bij het ontwikkelen van de richtlijn. Ook in deze richtlijn is een apart hoofdstuk opgenomen over het patiëntenperspectief. Zoals te zien is in de tabel, is er in de richtlijn erg veel aandacht voor het familie (ouder) perspectief. Dit komt mede voort uit het feit dat de doelgroep van de richtlijn minderjarig is. De vertegenwoordiging van de patiënten in de werkgroep bestond dan ook uit ouders.

In de richtlijn staat vermeld dat omgevingsfactoren geen grote invloed hebben op het ontstaan van ADHD (wel op het voortduren ervan), maar dat de aandoening vooral genetisch bepaald is. Informatievoorziening aan familieleden en het bespreken van de behandeling met hen wordt in de richtlijn veelvuldig aanbevolen. Goede informatie kan ouders helpen met de acceptatie en leiden tot realistische verwachtingen en is niet alleen op ethische gronden maar ook op basis van effectiviteit te verdedigen, aldus de richtlijn. Daarnaast zijn psycho-educatie, gedragstherapie (veranderen van gedrag via de ouders) en begeleiding van ouders van belang. Dit is belangrijk voor de behandeling van de kinderen. Er is ook aandacht voor de belangen van de familieleden zelf. Dit komt onder andere tot uiting in het creëren van de mogelijkheid van een logeerkamer waar het kind met ADHD regelmatig terecht kan. Voor sommige ouders wordt dit als voorwaarde gezien om de zorg aan te kunnen. In het hoofdstuk patiëntenperspectief geven de ouders aan dat zij graag een gelijkwaardige en open relatie met hulpverleners willen, maar dat deze nog niet altijd zo ervaren wordt. Daarnaast wordt in dit hoofdstuk nog eens benadrukt hoe belangrijk informatie en ondersteuning is. Een ander onderwerp dat door ouders aangedragen wordt, is het feit dat ouders er vaak moeite mee hebben dat ADHD een psychiatrische aandoening is. Ook hier is voorlichting van belang. Verder ervaren ouders een groot tekort aan crisisopvang en lopen ze nog regelmatig tegen een muur van onbegrip op. De jongeren zelf pleiten ervoor dat ADHD door de omgeving minder als een probleem en ziekte wordt gezien. Zij zouden meer de nadruk willen leggen op de mogelijkheden en sommige voordelen die je als jongere met ADHD hebt. De mogelijkheid van verschillende visies van ouders en kinderen wordt ook kort besproken. In deze gevallen dient de hulpverlener hen te stimuleren de situatie samen te bespreken.

In de richtlijn komen ouders vaak aan bod als vertegenwoordigers van de belangen van de patiënt maar ook als een groep met een eigen belang, die ondersteuning nodig heeft om met de situatie om te gaan.

Eetstoornissen

Bij de richtlijn eetstoornissen waren vertegenwoordigers van de SABN betrokken, een patiënten- en familieorganisatie. Zowel een familielid als een patiënt had zitting in de werkgroep. Zoals gezegd is deze richtlijn niet geaccordeerd door de SABN en ook niet door de Commissie Cliëntenparticipatie.

Wanneer we deze richtlijn analyseren valt op dat er aandacht is voor de rol van familie als omgevingsfactor die kan bijdragen aan het ontwikkelen van de stoornis. Risicofactoren die te maken hebben met familieleden die in de richtlijn aan bod komen zijn: lijnende ouders (met name moeders), alcoholisme of depressie bij ouders, kritiek van en ruzie met de ouders, overbezorgdheid bij ouders en het voorkomen van een eetstoornis in de familie. Wat het laatste betreft wordt aangegeven dat het niet duidelijk is of deze factor genetisch dan wel omgevingsbepaald is. In de richtlijn eetstoornissen wordt familie niet in een adem genoemd met de patiënt, zoals regelmatig wel het geval was in de richtlijn schizofrenie. Wel worden de ouders in de richtlijn eetstoornissen genoemd als de actor die

(mede) toestemming moet geven voor behandeling. In dit geval betreft het echter een situatie waarin de patiënt minderjarig is (onder de 16). In deze richtlijn is weinig aandacht voor de belangen van familieleden zelf. Wel krijgt het belang van familieleden voor de patiënt aandacht. Bijvoorbeeld psycho-educatie voor zowel patiënt als familie en gezinsinterventies worden in dit kader aanbevolen. Familieleden worden (naast lotgenoten) aangemerkt als nulde-lijns zorg. Daarnaast wordt familie aangemerkt als 'steunsysteem' en hulpbron en hebben zij een signaleringsfunctie. Ook wordt melding gemaakt van het feit dat het herstelproces bij verstoorde familierelaties langer duurt en het daarom van belang is deze te herstellen. Tot slot is er aandacht voor deze rol van familieleden door te erkennen dat informatie voor gezinnen/ouders/verzorgers van belang is. Informatie over oorzaken, factoren die de stoornis instandhouden, strategieën om te helpen, wetenschappelijk onderbouwing van behandeling, prognose en resultaat, psychologische en fysieke risico's en signalen die hen moeten attenderen op riskante situaties. Over gedwongen opname zegt de richtlijn dat dit gezien kan worden als een daad van mededogen. Overnemen van verantwoordelijkheid zou zowel door de patiënt als de familie als opluchting worden ervaren. Daarmee is er wel enige aandacht voor de effecten op de familieleden zelf.

We kunnen concluderen dat in de richtlijn eetstoornissen familieleden vooral een rol hebben vanwege de effecten die zij kunnen hebben op de patiënt. Er is heel weinig aandacht voor het belang van de familieleden zelf.

Dementie

In de werkgroep van de richtlijn dementie zijn geen patiënten of familie vertegenwoordigers actief geweest. Wel was de patiëntenorganisatie Alzheimer Nederland vertegenwoordigd als toehoorder. Als aanleiding voor de richtlijn worden de dramatische gevolgen voor de patiënt en zijn naasten genoemd. Ondanks het feit dat familieleden of mantelzorgers niet betrokken zijn geweest bij het opstellen van de richtlijn is er veel aandacht voor de omgeving van de patiënt onder de noemer mantelzorger. Patiënt en mantelzorger worden veelal samen genoemd, bijvoorbeeld bij het onderwerp informatievoorziening. Het vaststellen van de zorgbehoefte van de patiënt en de zorgbelasting en draagkracht van de mantelzorgers komen ruim aan bod. Daarbij wordt ook een verwijzing gemaakt naar het maatschappelijk belang van mantelzorgers, aangezien de kosten bijvoorbeeld bij institutionalisatie hoog zijn. Er wordt verwezen naar onderzoek dat aantoont dat door ondersteuning van de mantelzorger het moment van institutionalisatie en ook overlijden van de patiënt kan worden uitgesteld. In de richtlijn wordt de subjectieve belasting van de mantelzorger van belang geacht, welke sterk is gecorreleerd met symptomen van overbelasting. Daarbij wordt gekeken naar manieren om de belasting te verminderen. Effecten op de mantelzorger die aan bod komen zijn depressieve klachten, minder goede fysieke conditie, kosten door de ziekte en het zich bevinden in een isolement. Er is ook aandacht voor interventies om de belasting van de mantelzorger te verminderen waaronder het overnemen van een deel van de zorg, psycho-educatie, lotgenotencontact, versterking van het sociale netwerk, psychotherapie en/of medicatie, respijtzorg en permanente opname in verpleeg- of verzorgingshuis. In het geval van de richtlijn dementie is de aandacht voor de mantelzorg verregaand: *Alle inspanningen zijn gericht op het welzijn van zowel de patiënt als diens centrale mantelzorger* (p.69).

In de richtlijn is het belang van familie voor de patiënt, voor hem of haar zelf en voor de maatschappij vertegenwoordigd.

Conclusie

De conclusie is dat de aandacht voor familieleden in alle richtlijnen aanwezig is, maar dat deze tussen de verschillende richtlijnen varieert. In alle richtlijnen is wel aandacht voor informatie verstrekking aan familieleden en de richtlijnen komen daarmee tegemoet aan een belangrijk probleem dat door familieleden werd geïdentificeerd in hoofdstuk 2. De variatie tussen de richtlijnen is kwantitatief te zien als we zoeken naar termen die met familie te maken hebben (tabel 1). Maar ook de nadere analyse maakt duidelijk dat er verschillen bestaan in de manier waarop er aandacht is voor familieleden. In de richtlijn schizofrenie is

er vrij veel aandacht voor het belang van familieleden voor de patiënt en de familie zelf. In bijvoorbeeld de richtlijn depressie is er minder aandacht voor familieleden en vrijwel alleen in de zin dat betrokkenheid van familie een gunstige uitwerking heeft op de patiënt. In de richtlijn dementie is weer veel aandacht voor familieleden in de rol van mantelzorger en hier bestaat er zowel aandacht voor het belang van familie voor de patiënt, voor familie zelf als voor de maatschappij. Opvallend is dat bij de laatste geen actieve participatie van familieleden heeft plaatsgevonden, maar dat hun belang wel ruimschoots aan bod komt in de richtlijn. Daarnaast kan worden gezegd dat bij de multidisciplinaire richtlijnen participatie van familieleden in de werkgroep een gunstige uitwerking heeft op de erkenning van hun belang, hoewel de ontwikkeling van de richtlijn eetstoornissen wat participatie betreft negatief is verlopen. Bij schizofrenie en ADHD was er participatie in de werkgroep en is de familie beter terug te vinden dan bij de richtlijn angststoornissen en depressie, waar geen familieparticipatie in de werkgroep plaats vond.³

4.4 En nu verder

Voor de richtlijnen geldt in zekere zin hetzelfde als voor het instellingsbeleid besproken in hoofdstuk 3. Richtlijnen en protocollen kunnen helpen, maar uiteindelijk moet het gebeuren in de praktijk. De analyse van richtlijnen zegt niets over de implementatie ervan. Implementatie kan gedefinieerd worden als: *Een procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en/of veranderingen van bewezen waarde met als doel dat deze een structurele plaats krijgen in het (beroepsmatig) handelen, in het functioneren van organisatie(s) of in de structuur van de gezondheidszorg (Wensing e.a. in van Splunteren e.a. 2004 p.224)*. Er moet dus gezorgd worden dat de aanbevelingen in de richtlijn een structurele plaats in het handelen van de hulpverleners krijgen. Van Splunteren e.a. constateren dat implementatie van richtlijnen in de praktijk niet makkelijk verloopt. De aanwezige kennis wordt niet of onvoldoende in de praktijk gebracht volgens de auteurs. Het verspreiden van de richtlijn onder de doelgroep is bijvoorbeeld onvoldoende voor daadwerkelijke toepassing in de praktijk (van Splunteren e.a. 2004). We zagen dit al in hoofdstuk 3 waarin bleek dat de modelregeling *Betrokken Omgeving*, nog niet overal bekend was en ook bij bekendheid in veel gevallen nog niet geïmplementeerd was. Voor implementatie moeten aanvullende maatregelen als informatie op websites, beschikbaarheid van samenvattingskaarten en informatiebrieven, genomen worden. Bovendien is er gebleken dat veranderingen in de zorg regelmatig weerstanden oproepen. Eén van de criteria daarbij is of deze nieuwe inzichten bij de huidige werkwijze en gewoontes aansluiten (ibid.). Zoals gezien zijn de problemen in de ggz die we signaleerden in het tweede hoofdstuk, hardnekkig en zijn ze onderdeel van de cultuur van hulpverleners. Het doordringen van aanwijzingen met betrekking tot de omgang met familieleden in de praktijk zal dus met de uitgave van een richtlijn nog niet vanzelfsprekend zijn.

Een manier om een onderwerp uit de richtlijn onder de aandacht te brengen is als patiënten en familieleden dit zelf doen. Patiënten en familieleden kunnen de richtlijn gebruiken in de contacten met de hulpverlening. Als ze kunnen aangeven dat hun wensen ook als aanbeveling in de richtlijn staan, staan ze sterker. Van Wijmen zegt daar over: *hij [de patiënt] kan eisen dat de hulpverlener een richtlijn gebruikt bij de professionele omgeving van de hulpverlener of indien noodzakelijk bij een klachtencommissie of de tuchtrechter* (van Wijmen 2000, p.91). Dit kan een familielid als het zijn of haar rol bij de behandeling betreft ook. De cliëntenversies die van de richtlijnen gemaakt worden kunnen voor familieleden eveneens verhelderend werken en een middel zijn om hun contacten met de hulpverlening op een andere manier te laten verlopen. De richtlijn schizofrenie is een voorbeeld van een richtlijn die tegemoet lijkt te komen aan veel van de problemen die door de respondenten in deel 1 zijn geïdentificeerd. Voorbeelden daarvan zijn het niet luisteren naar familie als informatiebron van de patiënt en geen aandacht, begeleiding of informatie voor familieleden

³ Over de richtlijn persoonlijkheidsstoornissen zijn vertegenwoordigers van de commissie cliëntenparticipatie eveneens erg positief over de rol die familieleden daarin hebben gekregen. Hier heeft een vertegenwoordiger van de familieleden een plek gekregen in de werkgroep. De richtlijn kon niet meegenomen worden in de inhoudelijke analyse aangezien deze nog niet beschikbaar was.

zelf. Dit soort zaken zijn wel in de richtlijn opgenomen en deze kan daarmee een hulpmiddel zijn voor familieleden van deze groep patiënten.

4.5 Conclusie

Waar cliëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling steeds meer aandacht krijgt, is er nog weinig geschreven over de rol van familieleden daarbij. Dit betekent niet, zoals we in dit hoofdstuk hebben gezien, dat er geen rol voor hen is weggelegd bij de ontwikkeling van deze richtlijnen. In de ggz krijgen ze bij de multidisciplinaire richtlijnontwikkeling op verschillende manieren de mogelijkheid om hun stem te laten horen. De Commissie Cliëntenparticipatie, bestaande uit vertegenwoordigers van cliënten- en familieorganisaties kan een oordeel geven over conceptrichtlijnen en aanwijzingen geven ter verbetering. We hebben gezien dat zij daarbij ook controleren of het familieperspectief aan bod komt en als dat niet of onvoldoende het geval is, aanwijzingen geven ter verbetering van de richtlijn op dit punt. Daarnaast kunnen familieleden zitting nemen in de werkgroepen die de richtlijnen ontwikkelen. Deze participatie is echter nog niet zo vanzelfsprekend als cliëntenparticipatie in de werkgroep.

De ervaringen met participatie in de werkgroepen zijn verschillend. Bij de richtlijnen persoonlijkheidsstoornissen en schizofrenie zijn de vertegenwoordigsters redelijk positief over het resultaat. Daarbij is vooral op de softere punten als bejegening invloed uitgeoefend. De vertegenwoordigers van de SABN waren veel minder tevreden en voelden zich niet gehoord. Verschil tussen deze twee is ook dat de laatste zich vooral wetenschapinhoudelijk met de ontwikkeling van de richtlijn bemoeiden. Terwijl bij schizofrenie de aandacht vooral lag bij de ervaringskennis en de bejegening. Wellicht is het belangrijk om de keuze te maken dit laatste te doen. Er moet dan wel duidelijkheid zijn bij alle partijen over de gewenste rol en de verwachtingen van de vertegenwoordigers.

De analyse van de uiteindelijke richtlijnen laat ook variatie zien. In alle richtlijnen is op de één of andere manier aandacht voor familieleden. Bij sommige zoals angststoornissen, depressie en eetstoornissen is dit in beperkte mate het geval. Waar er in deze richtlijnen aandacht bestaat voor familie, is dit vooral vanuit de gedachte dat dit de positie van de patiënt ten goede zal komen. Voor het eigen belang van de familie is veel minder tot geen aandacht. Bij deze richtlijnen was er geen actieve participatie van familieleden in de werkgroep of verliep deze participatie erg moeizaam. Anders is dat bij de richtlijn schizofrenie en ADHD. In deze richtlijnen is er meer aandacht voor familie vanuit een tweeledige blik. Ten eerste omdat dit goed is voor hun zieke familielid, maar ook omdat familieleden de effecten van de zorg zelf ondervinden en daarin ondersteund moeten worden. Dit belang wordt dus ook erkend onafhankelijk van de effecten voor de patiënt. Bij beide richtlijnen waren familievertegenwoordigers actief betrokken in de werkgroep. De richtlijn dementie tot slot heeft veel aandacht voor de familie/mantelzorger. Zowel voor de zorg aan hun zieke familielid, als voor de familieleden zelf, als voor het maatschappelijk belang van de rol die zij op zich nemen. Opvallend is dat deze brede aandacht er is zonder dat hier sprake was van participatie van familieleden bij de ontwikkeling ervan. Het feit dat aandacht voor de mantelzorger tot het takenpakket behoort van de hulpverleners, wordt in deze richtlijn duidelijk. Daarmee komt ook in deze richtlijn terug dat in deze sector gewerkt wordt met een ander model van contacten met de familie (dat we in hoofdstuk 2 identificeerden), dan over het algemeen in de ggz. Deze richtlijn maakt daarmee eveneens duidelijk dat actieve participatie van familieleden niet noodzakelijk is voor aandacht voor het familiebelang. Wanneer hulpverleners familieleden hebben opgenomen in hun denken en in het uitvoeren van hun functie, zullen ze dit ook meenemen bij het ontwikkelen van de richtlijn. Tot die tijd lijkt actieve participatie van familieleden wel van belang. Zoals gezegd het maakt uit of familieleden actief zijn betrokken bij de andere richtlijnen of niet. Zeker wat betreft de erkenning van hun eigen belang. Maar er zal gestreefd moeten worden naar een moment, vergelijkbaar met de situatie in de zorg voor dementie patiënten en mantelzorgers, dat actieve participatie overbodig is geworden. Dan heeft het familiebelang een plaats gekregen in het denken van hulpverleners, welke ze gezien de effecten beschreven in deel 1 verdient.

Tot slot kan gesteld worden, dat ook hier geldt dat deze richtlijnen kunnen helpen, maar dat het uiteindelijk afhangt van de implementatie ervan in de praktijk. Hier is op basis van dit onderzoek niets over te zeggen. Hulpverleners worden als het familiebelang in de richtlijn duidelijk naar voren komt, hier nog eens op gewezen. Bovendien kunnen familieleden met de richtlijn in de hand (of de makkelijker leesbare cliëntenvariant) hulpverleners tegemoet treden, waardoor ze sterker zullen staan. Maar uiteindelijk moet het in de praktijk gebeuren.

Bronnen

- AGREE Collaboration, *Appraisal of Guidelines Research and Evaluation: AGREE Instrument*, London, 2001
- Biesart M.C.I.H., Gevers J.K.M., *Richtlijnen medisch handelen in juridisch perspectief*, sectie gezondheidsrecht afdeling Sociale Geneeskunde AMC/Universiteit van Amsterdam, 1999
- Cavelaars E, Franx G., Eland A., Geelen K., *Cliëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling*, Trimbos-instituut, Utrecht, 2002
- Commissie Cliëntenparticipatie multidisciplinaire richtlijnontwikkeling in de GGZ. *Checklist Cliëntenparticipatie voor de ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen in de GGZ*, Utrecht, juli 2002
- Everdingen van J.J.E. e.a., *Evidence –based richtlijnontwikkeling: een leidraad voor de praktijk*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 2004
- Grol R., Wensing M., *Implementatie: effectieve verandering in de patiëntenzorg*, Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen, 2001
- Multidisciplinaire richtlijn ADHD: richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van ADHD bij kinderen en jeugdigen, 2005. Te raadplegen op: www.trimbos.nl
- Multidisciplinaire richtlijn Angststoornissen: Richtlijn voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van volwassen cliënten met een angststoornis, 2003. Te raadplegen op: www.trimbos.nl
- Multidisciplinaire richtlijn Depressie: richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van volwassen cliënten met een depressie, 2005. Te raadplegen op: www.trimbos.nl
- Multidisciplinaire richtlijn Eetstoornissen: diagnostiek en behandeling van eetstoornissen, 2006. Te raadplegen op: www.trimbos.nl
- Multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie: Richtlijn voor de diagnostiek, zorgorganisatie en behandeling van volwassen cliënten met schizofrenie, 2005. Te raadplegen op: www.trimbos.nl
- NHS. National Institute for Clinical Excellence, *Patient Involvement Unit, A report on a study to evaluate patient/carer membership of the first NICE guideline development groups*, 2004
- Richtlijn Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie, 2005. Te raadplegen op www.cbo.nl
- Schellekens W.M.L.C.M., Everdingen J.J.E. van, *Kwaliteitsmanagement in de gezondheidszorg*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten/Diegem, 2001
- Smolders M., Braspenning J., *Depressie: behandel- en kwaliteitsdoelen*, WOK Centre for Quality of Care Research, Nijmegen, 2005
- Splunteren P.T. van, in 't Veld C.J., Barneveld T.A. van, *Implementatie van richtlijnen: kan het sneller?*, in J.J.E. Everdingen et al. (red.), *Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 2004
- Swinkels J.A., *Richtlijnontwikkeling in de geestelijke gezondheidszorg; een zaak van stichten en richten*, rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar richtlijnontwikkeling in de ggz, UvA, Amsterdam, 10 april 2003
- Tweede Kamer, 1995-1996, 24126, nr.9
- Veenendaal H. van, Franx G.C., Grol M.H., e.a. *Patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling*, in: J.J.E. Everdingen e.a. (red.), *Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten 2004
- Wersch van S.F.M., Akker P.A.M. van den, *Cliëntenparticipatie bij multidisciplinaire richtlijnontwikkeling in de GGZ: Ervaringskennis is geen kennis!?*, IVA, 2005
- Wijmen F.C.B. van, *richtlijnen voor verantwoorde zorg: over de betekenis van standaardisering voor patiënt, professional en patiëntenzorg*, preadvies uitgebracht

t.b.v. de jaarvergadering van de Vereniging voor Gezondheidsrecht, Maastricht, 14 april 2000

- www.autisme.nl
- www.balansdigitaal.nl
- www.cvadf.nl
- www.deknoop.org
- www.dewegwijzer.info
- www.familieraden-slkf.nl
- www.hechtingsstoornis.info
- www.Labyrint~in-perspectief.nl
- www.omgaanmetangst.nl
- www.sabn.nl
- www.vmdb.nl
- www.ypsilon.org

Bijlage overzicht familieorganisaties

Balans	Landelijke oudervereniging voor leer-ontwikkelings- en gedragsstoornissen, zoals ADHD, dyslexie en PDD-NOS. Deze vereniging is actief op de gebieden lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Bij dit laatste moet onder andere gedacht worden aan overleg met ministeries en belangrijke organisaties in de gezondheidszorg en het onderwijs (www.balansdigitaal.nl).
De Cirkel	Vereniging van ouders van kinderen met een hechtingsstoornis. Deze vereniging richt zich op lotgenotencontact en informatievoorziening en niet op belangenbehartiging (www.hechtingsstoornis.info)
Stichting Labyrint~ In Perspectief	Stichting die zich inzet voor familieleden en andere directbetrokkenen van mensen met een psychiatrische ziekte. Deze stichting heeft daarmee een brede insteek. Labyrint~ In Perspectief is actief op alledrie de gebieden lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Vertegenwoordigers van deze stichting hebben o.a. zitting in de Commissie Cliëntenparticipatie bij Richtlijnontwikkeling in de GGZ (www.Labyrint~in-perspectief.nl)
SLKF Stichting Landelijke Koepel Familieraden ggz	Stichting die familieraden in de ggz adviseert en ondersteunt. De SLKF is daarnaast actief op het terrein van belangenbehartiging bijvoorbeeld richting ziekenhuisdirecties, Raden van Bestuur en ministerie van VWS (www.familieraden-slkf.nl).
Ypsilon	Vereniging van familieleden van mensen met schizofrenie of een psychose. Deze vereniging is actief op de gebieden lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Dit laatste betekent onder andere dat zij lobbyt in Den Haag, overleg voert met hulpverlenerorganisaties en actief is bij richtlijnontwikkeling (www.ypsilon.org)

Tabel familieorganisaties

De Knoop	Vereniging voor ouders en (jong)volwassenen met hechtingstoornissen/ Geen Bodem Syndroom. Deze vereniging is actief op de gebieden lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Ze zet zich in voor bekendheid, erkenning en onderzoek naar de aandoening (www.deknoop.org).
Wegwijzer	Vereniging met een gereformeerde grondslag voor (ex)psychiatrische patiënten en hun omgeving. Deze vereniging concentreert zich op lotgenotencontact, ondersteuning en informatievoorziening (www.dewegwijzer.info)
Christelijke Vereniging voor Angst- en Dwangstoornissen en Fobieën (CVADF).	Evenals Wegwijzer concentreert deze vereniging zich op ondersteuning en lotgenotencontact vanuit een christelijke achtergrond. Zij concentreren zich niet op belangenbehartiging bij besluitvorming (www.cvadf.nl).
Nederlandse Vereniging voor Autisme	Vereniging voor mensen met autisme, hun ouders en partners. De vereniging is actief op de gebieden lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Er zijn onder andere contacten met instellingen en koepelorganisaties (www.autisme.nl).
Omgaan met Angst	Stichting die actief is in Limburg, Noord Brabant en Vlaanderen. De belangen van patiënten worden behartigd en hen en hun omgeving wordt ondersteuning geboden (www.omgaanmetangst.nl).
Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB)	Landelijke vereniging die doet aan lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Er wordt onder andere samengewerkt en overlegt met hulpverleners (www.vmdb.nl)
Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa (SABN)	Landelijke organisatie voor patiënten met een eetstoornis en hun omgeving. Zij is actief op de gebieden lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Dit laatste doet zij onder meer door mee te doen aan verschillende overlegorganen en bij te dragen aan onderzoeken om de positie van mensen met eetstoornissen te verbeteren. (www.sabn.nl)

Tabel cliënten/familieorganisaties ^{4 5}

⁴ In zekere zin kunnen BALANS en de Cirkel ook tot deze categorie worden gerekend aangezien zij verenigingen zijn die zich richten op ouders van kinderen met een stoornis. Omdat het hier minderjarige kinderen betreft zijn zij niet zelf georganiseerd en kan worden verondersteld dat deze ouderverenigingen voor zowel ouders als kind aan het werk zijn.

⁵ Naast deze organisaties die zich (mede) inzetten voor familieleden bestaan er organisaties die zich alleen richten op patiënten. Te denken valt hier aan de Angst dwang en fobie stichting, Caleidoscoop, Cliëntenbond, Impuls, FobieVrienden, Stichting Borderline, Pandora, Weerklank en Anois.

Hoofdstuk 5 De rol van familie bij besluitvorming op landelijk niveau

In dit hoofdstuk wordt de vraag: *Wat is de rol van familieleden in het debat over nationaal beleid?* beantwoord. Er wordt beschreven of en op welke manier de belangen van familieleden op dit niveau van besluitvorming gewogen worden. Er is gekozen om een antwoord te geven op deze vraag door Tweede Kamer debatten te analyseren. Deze keuze is gemaakt omdat in de Tweede Kamer de uiteindelijke besluitvorming plaatsvindt. Het besluitvormingsproces op het ministerie, de lobby's gevoerd richting ministerie en kamerleden en media aandacht voor de verschillende onderwerpen zijn niet uitgebreid in kaart gebracht. Al deze lijnen komen echter samen in de besluitvorming in de Tweede Kamer en daarom levert analyse van deze debatten het beste beeld op. In dit hoofdstuk concentreren we ons op twee debatten; het debat over subsidieverstrekking aan familieorganisaties en dat over de Wet maatschappelijke ondersteuning. Allereerst zal er kort aandacht worden besteed aan de achtergrond van deze debatten. Daarna volgt de analyse van de Tweede Kamer debatten zelf. Ten slotte zullen de gevonden resultaten in een breder kader geplaatst worden. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie.

5.1 Subsidiebeleid van het ministerie van VWS

In deze paragraaf zullen we eerst kort aandacht besteden aan de achtergronden van het subsidiedebat om aan te geven waarom dit debat van belang was voor familieleden. Daarna volgt een beschrijving van het debat in de Tweede Kamer.

Achtergrond van het debat

Voor het analyseren van het debat over de subsidies van familieorganisaties is gekozen omdat de overheid met subsidiering het belang van deze organisaties erkent. Deze organisaties voorzien hun achterban van informatie, lotgenotencontact en ze behartigen de belangen van familieleden in besluitvormingsprocessen. Het subsidiedebat dat geanalyseerd is, richtte zich vooral op de subsidiering via het Fonds PGO (Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden). De belangrijkste doelstelling van dit fonds is het verstrekken van subsidies aan:

- Landelijk werkzame patiëntenorganisaties;
- landelijk werkzame gehandicaptenorganisaties;
- landelijk werkzame ouderenbonden;
- andere in Nederland werkzame organisaties, waarvan het Ministerie van VWS de subsidieverplichting heeft overgedragen aan de stichting. (www.fondspgo.nl)

Familieorganisaties in de ggz hebben de afgelopen jaren ook aanspraak kunnen maken op financiering via dit Fonds, maar hier werd in de periode 2005-2006 aan getornd. Er bestond in deze periode discussie over de vraag of familieorganisaties nog binnen de subsidiesystematiek van het Fonds PGO zouden vallen. Dit debat was wat media-aandacht betreft geen high profile debat. Onze krantenanalyse leverde slechts één relevant bericht op. *De Telegraaf* bericht 9 februari 2006, de dag na het kamerdebat over de regeling, kort over de kritiek van kamerleden op het wegvallen van de subsidie van familieorganisaties (*Telegraaf* 09-02-2006). Familieorganisaties zelf lieten wel van zich horen. Zij voerden een lobby richting kamerleden en ministerie, er werden brieven naar kamerleden en ministerie gestuurd door bezorgde leden. In de brieven die leden van Ypsilon schreven aan de kamerleden wordt het belang van de organisaties zowel voor patiënten, als familieleden als maatschappij benadrukt. De vereniging werd aangeduid als: godsgeschenk, veilig toevluchtsoord, enige houvast en van levensbelang. Voor de patiënt is de organisatie belangrijk: *Zonder Ypsilon was het met mijn zoon slecht afgelopen*. Maar de nadruk ligt op het belang van de organisatie voor familieleden zelf: *Zonder Ypsilon was niet alleen onze zoon ziek geworden maar ons hele gezin, zijn ouders, zijn zus en zijn tweelingbroer*. Menig brieven schrijver verwijst daarbij naar het feit dat ze nergens anders steun ontvangen, ook

niet bij de professionele hulpverlening.⁶ Juist daarom is de steun van Ypsilon onmisbaar en wordt deze zo enorm gewaardeerd. Ook wordt er enkele keren op gewezen dat het voortzetten van de taken die familieleden op zich nemen de samenleving veel kosten bespaart. Het maatschappelijke belang van hun positie wordt daarmee benadrukt (brieven Ypsilonleden). De actie van Ypsilon kreeg steun van andere actoren in het veld: de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, de Hersenstichting Nederland, het Kenniscentrum Schizofrenie en de Nederlandse vereniging van sociaal psychiatrische Verpleegkundigen.

We zullen in het volgende weergeven wat de aandacht voor het familiebelang in de Tweede Kamer is geweest. We beginnen de beschrijving met het debat over het algemene subsidiebeleid van het ministerie van VWS. Vervolgens zoomen we in op het debat over het subsidiebeleid van patiënten- en familieorganisaties.

Debat algemeen subsidiebeleid van het ministerie VWS

In september 2003 sturen toenmalig minister Hoogervorst en zijn staatssecretaris Ross-van Dorp een brief naar de Tweede Kamer over de toekomst van het subsidiebeleid van het ministerie van VWS (TK29214 nr.1). Het subsidiebeleid is aan herziening toe, aldus de bewindslieden. De reden hiervoor is dat het huidige subsidiebeleid onvoldoende aan zou sluiten bij de actuele beleidsprioriteiten en verantwoordelijkheden. Daarnaast worden de wijzigingen beargumenteerd vanuit de in het hoofdlijnenakkoord afgesproken bezuinigingen op de subsidies van het ministerie. De nieuwe kernwoorden van het subsidiebeleid worden: Kennis, Innovatie en Meedoen. Onder dit laatste wordt verstaan: *Het versterken van de positie van kwetsbare groepen (gehandicapten, chronisch zieken), en van groepen die veel bijdragen aan het (maatschappelijke) zorgproces (mantelzorgers, vrijwilligers)* (TK29214 nr.1). Dit betekent erkenning van de rol van familieleden (die vaak de taak van mantelzorger op zich nemen) en lijkt daarom goed nieuws te zijn voor familieorganisaties.

Het onderwerp mantelzorgorganisaties of familieorganisaties krijgt geen speciale aandacht in het debat dat volgt op de beleidsbrief (TK29214 nr.4). In de brief van de minister en de staatssecretaris die volgt op dit debat wordt het belang van mantelzorg desalniettemin nog eens benadrukt. Bovenstaande uitspraak wordt herhaald en daarnaast wordt mantelzorg onder het kopje innovatie geïdentificeerd als een punt van belang. Er komt aandacht voor het verbeteren van de samenwerking tussen de mantelzorg en professionele zorg, aldus de beleidsbrief (TK29214 nr.5).

De start van het debat rondom de vernieuwing van het subsidiebeleid van het ministerie van VWS kan positief worden gezien vanuit de familie- en mantelzorgorganisaties. Er is erkenning voor hun belang vanuit het ministerie. Hier komt geen kritiek op vanuit het parlement, waardoor ondersteuning op dit punt kan worden aangenomen.

Debat subsidiebeleid patiëntenorganisaties van het ministerie van VWS

Subsidies aan patiënten en familieorganisaties worden centraal geregeld door het Fonds PGO (Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden). Dit betekent dat alle patiënten- en familieorganisaties op verschillende gezondheidszorgterreinen onder dezelfde subsidiemethodiek vallen. Onderdeel van het debat over het subsidiebeleid van het ministerie van VWS is de subsidieregeling van deze zogenaamde *PGO-organisaties*. Het fonds is een zelfstandig bestuursorgaan (ZBO) wat consequenties heeft voor de relatie met het ministerie. Gevolg van deze rechtsvorm is namelijk dat er geen directe hiërarchische ondergeschiktheid aan de minister is. De minister kan daarom niet in detail invloed uitoefenen op subsidiebeslissingen van het fonds. Kamerdebatten hierover zullen daardoor in de regel ook niet gevoerd worden.⁷ Echter de minister heeft wel de bevoegdheid de

⁶ Zie voor een beschrijving van de contacten tussen familieleden en hulpverleners in de ggz, hoofdstuk 2.

⁷ Dit betekent niet dat dit nooit gebeurt. Een voorbeeld hiervan zijn vragen van kamerleden rond het korten van de subsidie van de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad (CG-raad, een koepel van chronisch zieken en gehandicaptenorganisaties) met 20%. Kamerleden van PvdA, CDA, VVD en D66 willen dat de minister ingrijpt en ervoor zorgt dat de korting niet meer dan 10% zal bedragen door gebruik te maken van zijn

beleidsregels te geven over de uitoefening van de bevoegdheden van de organisatie. Bovendien moet de minister de subsidiereglementen goedkeuren (Staatscourant 6 april 2004, nr. 67 / pag. 21). De minister kan dus geen invloed uitoefenen op individuele besluiten van het Fonds. In het geval dat er zich een situatie voor zou doen dat één familieorganisatie subsidie wordt geweigerd, kan de minister daar dus geen stokje voor steken. Hij kan wel invloed uitoefenen op het algemene subsidiebeleid. Bijvoorbeeld over het al dan niet laten vallen van familieorganisaties onder de PGO financieringsmethodiek. Het parlementaire debat dat geanalyseerd is gaat over dit algemene subsidiebeleid van het fonds.

Het kamerdebat over de financiering van PGO organisaties volgt op een adviesrapport van de commissie Scheerder (2005). Deze commissie adviseerde over de toekomst van te subsidiëren organisaties door het Fonds PGO. Het advies ten aanzien van familieorganisaties van de commissie luidde als volgt:

De commissie heeft geconstateerd dat er organisaties van familieleden zijn, waarbij de familieleden optreden als vertegenwoordiger van personen met een bepaalde ziekte, aandoening of functiebeperking, bijvoorbeeld omdat laatstgenoemde personen niet in staat zijn zich te organiseren. Indien deze organisaties actief zijn op bovengenoemde functies [lotgenotencontact, voorlichting, belangenbehartiging], acht de commissie deze subsidiabel. Gesteld kan immers worden dat deze organisaties van familieleden namens de vertegenwoordigden functies uitoefenen vanuit het perspectief en de ervaringsdeskundigheid van de patiënt, gehandicapte of oudere. Daarnaast zijn er echter organisaties van familieleden die de belangen van personen met een bepaalde ziekte, aandoening of functiebeperking vanuit het perspectief van familieleden behartigen en/of eigen belangen van familieleden behartigen. Daarbij gaat het dus om functies die worden uitgeoefend vanuit het perspectief en de ervaringsdeskundigheid van familieleden en niet van cliënten. De commissie acht functies die niet worden uitgeoefend vanuit het perspectief van mensen met de ziekte, aandoening of functiebeperking zelf, maar door anderen voor het Fonds PGO niet separaat subsidiabel, ook niet als het gaat om familieleden. Doel van het Fonds PGO is er middels subsidie voor te zorgen dat de positie van patiënten, gehandicapten en ouderen zelf krachtig wordt. Het perspectief en de ervaringen van andere, familieleden daaronder begrepen, hoeven niet parallel te lopen aan die van de patiënten, gehandicapten of ouderen zelf. In dit kader kan nog worden opgemerkt dat de meeste patiënten- en gehandicaptenorganisaties, waaronder ook enkele (ziektespecifieke) organisaties op het gebied van de GGZ, zowel voor mensen met de ziekte of aandoening zelf als voor hun directbetrokkenen werkzaam zijn, waarbij de perspectieven en belangen veelal wel parallel lopen. (van den Broek-Laman Trip e.a. 2005, p.12)

Waar familieorganisaties in het verleden wel op subsidie konden rekenen van het Fonds PGO adviseert de commissie dit dus in de toekomst niet meer te doen als de familieorganisatie opkomt voor de belangen van familieleden zelf. Zolang ze de belangen van patiënten behartigen kunnen ze nog wel in aanmerking komen voor subsidie. Daarmee is het belang dat door de minister werd benadrukt van familieleden als mantelzorgers en hun organisaties in het advies niet terug te vinden. Het advies is door het ministerie in samenwerking met het Fonds PGO omgevormd tot een ministeriële regeling en naar de Tweede Kamer gestuurd (TK 29214 nr.13). Hierin is de volgende eis opgenomen (art.3 lid 2c): *de meerderheid van de leden of donateurs van de organisatie zijn in Nederland woonachtige personen die een bepaalde ziekte, lichamelijke of verstandelijke functiebeperking gemeenschappelijk hebben dan wel de vertegenwoordigers van deze personen wanneer zij wils- of handelingsonbekwaam zijn* (Staatscourant 4 januari 2006, nr. 3/pag.21).

In het algemeen overleg dat hier op volgt, wordt er door veel kamerleden aandacht gevraagd voor het onderwerp van de familieorganisaties (TK29214 nr.15). De leden van het CDA, de SGP, de ChristenUnie en de PvdA doen dat door aandacht te vragen voor

aanwijzingsbevoegdheid. De minister geeft echter in een reactie aan dat het Fonds gerechtigd is deze keuze te maken. Het is de vraag of zijn aanwijzingsbevoegdheid zover strekt (TK 29214 nr.8).

familieorganisaties omdat zij optreden als vertegenwoordiger van de patiënt. Mevrouw Van Oerle, kamerlid van het CDA, doet dat onder andere voor Ypsilon de vereniging voor familieleden van patiënten met schizofrenie en psychosen:

Ouders kunnen de belangen van hun kinderen niet meer behartigen. Zo geeft de Federatie van ouders van dove kinderen aan dat de belangenbehartiging van deze groep bedreigd wordt. En Ypsilon, de belangenvereniging voor degenen die betrokken zijn bij mensen met schizofrenie en psychosen, komt niet meer voor subsidie in aanmerking omdat haar leden niet zelf patiënt zijn. Deze mensen zijn echter veelal wel de wettelijke vertegenwoordigers van hun kinderen of familieleden die niet zelf voor hun belangen kunnen opkomen.

Daarnaast maakt kamerlid Van Dijken van de PvdA een opmerking met betrekking tot de brieven die familieleden naar kamerleden en minister hebben geschreven met betrekking tot deze kwestie. Deze invloedspoging van familieleden zelf heeft daarmee zijn effect:

Zij hoopt dat ook de minister getroffen is door de vaak zeer persoonlijke verhalen die naar voren komen uit brieven van degenen die de belangen behartigen van mensen die door een ziekte of een beperking een uitgesproken zwakke positie hebben.

Genoemde aandacht is erkenning van het belang van familieleden voor patiënten. Er zijn echter ook kamerleden (van de fracties SP, GroenLinks, D66 en PvdA) die aandacht vragen voor de rol die familieleden vervullen als mantelzorgers en de belangen die zij zelf hebben. Kamerlid Kant van de SP kan:

(...) zich niet voorstellen hoe iemand kan verzinnen dat de meerderheid van de leden van een organisatie moet bestaan uit mensen die zelf een bepaalde ziekte of functiebeperking hebben. Waarom zouden naasten en familieleden van deze mensen niet als ervaringsdeskundigen kunnen worden beschouwd, vooral als het gaat om hun eigen situatie?

Ze vervolgt:

De regering heeft de mond vol over mantelzorg; die wordt met deze regeling om zeep geholpen.

De fractie van de PvdA reageert met een verwijzing naar de VN-Conventie voor mensen met een handicap waarin ook al een verplichting voor de lidstaten overeengekomen is om ook de naasten en familie van deze mensen te ondersteunen. De fractie van GroenLinks heeft eveneens aandacht voor de mantelzorger:

(...) mevrouw Azough is niet te spreken over het criterium op grond waarvan organisaties die louter gericht zijn op versterking van de positie van ouders of andere familieleden niet meer voor subsidie in aanmerking zouden komen. Zij ziet dit als een oorvijg voor mantelzorgers. Haar fractie vindt dat deze organisaties een rol vervullen die van structureel belang is voor de zorg voor hun doelgroepen, zodat zij een structurele subsidie zouden moeten krijgen.

De minister reageert per brief op de zorgen die de kamerleden hebben uitgesproken over het mogelijk verdwijnen van subsidies aan familieorganisaties. Hij schrijft daarin dat het een misverstand is om te denken dat deze organisaties niet meer in aanmerking komen van subsidie van het Fonds PGO. Wanneer deze organisaties zich inzetten vanuit het perspectief van de patiënten en gehandicapten die zij vertegenwoordigen dan komen zij wel in aanmerking voor structurele subsidie. De minister is dus niet van gedachten veranderd over de subsidieerbaarheid van het eigen familiebelang.⁸ Aangezien het gevaar dat familie

⁸ Een additionele eis van de nieuwe financieringsmethodiek is dat organisaties die zich richten op dezelfde doelgroep (patiënten met een bepaalde aandoening) samen aanspraak kunnen maken op het maximale subsidiebedrag van €90.000,- dat per doelgroep beschikbaar is. Hij wil daarmee de patiëntenbeweging duidelijker structureren. De familieorganisaties die er zijn op een bepaald gebied moeten daardoor samen gaan werken met de patiëntenorganisaties op dat gebied. Lukt dat niet dan wordt de organisatie met het beste plan gefinancierd of

organisaties niet meer gesubsidieerd worden hiermee is afgewend, volgt hierover geen verder debat.

De uitkomst van de discussie over het subsidiebeleid is overigens een zeer voorlopige. De nieuwe minister van VWS, Klink, heeft in een beleidsbrief al aangekondigd dat de regels van financiering van de PGO-organisaties opnieuw zullen wijzigen. Wat betreft de financiering van familieorganisaties blijft in zijn plannen financiering mogelijk, opnieuw met de voorwaarde dat ze opkomen voor de belangen van patiënten die dat zelf niet kunnen (TK29214, nr.28).

Conclusie

De conclusie is dat in het subsidiedebat familieleden door kamerleden en bewindslieden vooral gezien worden als belangrijk voor de patiënt. De voorlopige uitkomst van het debat is dat zij subsidie krijgen vanwege het feit dat ze opkomen voor de belangen van de patiënt. Het belang voor familieleden zelf, dat in de brieven van Ypsilonleden benadrukt wordt, wordt ook door een aantal kamerleden erkend maar krijgt niet zijn weerslag in de uiteindelijke regeling. Dit is vreemd als we kijken naar hoe het algemene debat over subsidieverstrekking van VWS begon, namelijk met een nadruk op het belang van organisaties voor mantelzorgers. Hoewel de belangen van familieleden in de ggz, zoals gezien in deel 1, meer dan alleen mantelzorg behelzen, was erkenning voor deze rol te verwachten.

5.2 De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

In deze paragraaf volgt opnieuw eerst een korte beschrijving van de achtergronden van het Wmo debat, om aan te geven waarom deze van belang is voor deze studie. Daarna volgt een beschrijving van het debat in de Tweede Kamer.

Achtergrond van het debat

Op 1 januari 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in werking getreden. Zorg en voorzieningen uit de vroegere Welzijnswet en de Wet voorzieningen gehandicapten zijn in de nieuwe wet opgegaan, evenals de huishoudelijke zorg uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Op deze manier hoeven mensen, zo is het idee, niet meer bij verschillende loketten aan te kloppen, maar kunnen ze terecht bij één loket van hun gemeente. De Wmo heeft ook gevolgen voor mantelzorgers. In de Wet maatschappelijke ondersteuning is mantelzorg namelijk een belangrijk begrip. De volgende definitie ervan wordt in de wet gehanteerd:

langdurige zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt geboden aan een hulpbehoevende door personen uit diens directe omgeving, waarbij zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie en de gebruikelijke zorg van huisgenoten voor elkaar overstijgt (art. 1b).

Aangezien mantelzorg veelal wordt verleend door familieleden, is de Wmo belangrijk voor deze studie. In het debat zal te zien zijn welke rol er van de mantelzorger verwacht wordt. Het Wmo-debat is een gezondheidszorg breed debat. Zoals we in hoofdstuk 1 zagen zijn er rollen die familieleden in de ggz onderscheiden van mantelzorgers in de somatische zorg. Interessant te zien zal zijn of hier ook in het debat aandacht voor bestaat.

Wat betreft de media, kreeg het familie- of mantelzorgerbelang meer aandacht dan in het geval van de subsidie van familieorganisaties. Er wordt onder andere ingegaan op de extra druk die op de mantelzorger komt te staan na invoering van de Wmo (zie Volkskrant 4-07-07, 08-03-07, 14-01-2006, 26-09-05, NRC 09-02-07, 19-01-06, Trouw 31-01-07, 09-01-07, 10-11-06, 20-10-06, 2-09-06, 08-08-05, Het Parool 22-12-06, 14-11-06, Telegraaf 24-02-06). Hoewel in deze artikelen de problematiek van de mantelzorger niet altijd centraal staat,

wordt het bedrag verdeeld (TK29214 nr.16). Dit betekent een onzekere toekomst voor veel organisaties. Bovendien betekent het maximum van €90.000,- voor veel van hen sowieso al een korting op hun subsidie. Een familieorganisatie als Ypsilon is daar één organisatie van (www.ypsilon.org).

is er aandacht voor het feit dat volgens het nieuwe regime van de Wmo eerst hulp gezocht moet worden in eigen omgeving, voordat de professionele zorg in actie komt. Daarbij worden praktijkvoorbeelden gebruikt waar deze redenering al te vinden is. NRC Handelsblad kopt daarover: *Steevast de vraag: kan de familie helpen?* (NRC 09-02-07).

Ook maatschappelijke organisaties vragen aandacht voor dit onderwerp. Patiënten- en mantelzorgorganisaties stelden het manifest: *de Wmo? Alleen maar zo!* op. Mantelzorgers komen in hun tien punten tellende eisenlijst twee keer aan bod. Er moet formele medezeggenschap van consumenten, cliënten, patiënten en mantelzorgers en hun vertegenwoordiging zijn wanneer de Wmo op gemeentelijk niveau wordt ingevuld. Daarnaast moeten er voorzieningen komen ter erkenning en benoeming van het werk en de diensten van mantelzorgers (www.programmavcp.nl).

In het publieke debat bestaat er dus aandacht voor mantelzorgers en de effecten die de nieuwe wet op hen zal hebben. We richten onze aandacht nu op het debat in de Tweede Kamer om te zien of dat op dit niveau ook terug te vinden is. We kijken achtereenvolgens naar de onderwerpen: mantelzorger, ondersteuning aan mantelzorgers en verschillende typen mantelzorg.

De mantelzorger

In het debat en in de brieven en voorstellen van het ministerie met betrekking tot de Wmo wordt veelvuldig over de mantelzorger gesproken. In de Memorie van toelichting bij indiening van het oorspronkelijke wetsvoorstel wordt het belang van mantelzorgers door de regering benadrukt:

zonder deze inzet kunnen de vraagstukken in onze samenleving niet worden opgelost. (TK30131 nr.3)

Hierin klinkt een erkenning van het maatschappelijk belang van deze groep door. Staatssecretaris Ross- van Dorp zegt daar later in een debat over:

Stel dat er een mantelzorger is die zegt dat hij graag het stuk verpleging zelf wil doen of dat hij huishoudelijke hulp en een stukje begeleiding zelf wil doen. Dan is dat een gunst aan de samenleving, want in wezen is daar op dat moment geen professionele hulp voor nodig, maar de geïndiceerde heeft er wel recht op (TK Handelingen 2006, 45 p.2998).

Het belang van mantelzorg wordt niet alleen benadrukt. Uit de Memorie van toelichting blijkt ook dat deze rol van de burgers wordt verwacht:

De regering is van mening dat een krachtige sociale structuur nodig is, waar zelforganisatie, maatschappelijke binding en eigen verantwoordelijkheid een belangrijke plaats in innemen, die voorliggend is aan professionele arrangementen van zorg, cultuur, ontspanning en welzijn (TK30131 nr.3).

Er ligt dus volgens de regering een maatschappelijke taak voor de burgers, zij zijn het voorportaal van de professionele zorgverlening. Later, in het debat over de nieuwe wet, geeft de regering aan:

De Wmo kan als een mijlpaal fungeren in de overgang naar een nieuwe verantwoordelijkheidsverdeling tussen burger en overheid, waarbij de eigen verantwoordelijkheid van de burger op twee fronten tegelijk wordt versterkt: individueel en als onderdeel van verschillende sociale verbanden (TK30131 nr. 35).

Uit deze uitspraken kan worden afgeleid dat de regering meer verwacht van de mantelzorgers. Dit komt ook tot uiting in het feit dat de mate waarin mantelzorgers bereid en in staat zijn een deel van deze zorg te bieden bepalend is voor het aantal uren professionele zorg dat iemand krijgt (TK30131 nr.3). Met andere woorden de Wmo lijkt te betekenen dat de professionele zorg pas in actie zal komen als de mantelzorger deze zorg niet kan bieden. In

de debatten benadrukt de regering daarnaast dat met de Wmo de positie van de mantelzorger voor het eerst wettelijk geregeld wordt en er ook aandacht is voor ondersteuning (o.a. TK30131 nr. 35, nr.111, 30169 nr.5).

Alle kamerfracties in de Tweede Kamer zijn het er met de regering over eens dat mantelzorgers een belangrijke rol vervullen. Zij laten zich lovend uit over de mantelzorger. Gesproken wordt over *het cement van de samenleving, groot respect* en een rol die *onontbeerlijk voor een sterke en sociale samenleving* is (o.a. TK30169 nr.4, 5, 29538 nr.10).

In de debatten die volgen op de indiening van het wetsvoorstel (TK30131 nr.27, nr.32) besteden de fracties op verschillende manieren aandacht aan de rol van de mantelzorger in de Wmo. Ook kamerleden wijzen op de taak die mantelzorgers hebben, mevrouw Van Miltenburg (VVD):

Staatssecretaris Ross heeft er als geen ander aandacht voor gevraagd dat verzorging niet alleen een kwestie is van geld en overheid, maar ook van de bereidheid van familie, vrienden en anderen om aandacht te geven aan hen die niet meer midden in het leven staan. De kwaliteit van zorg is vast te leggen in normen. Daar heeft zij [de overheid] voor gezorgd. Maar de kwaliteit van het leven bepalen we met zijn allen. (TK Handelingen 2007, 31, p.2050)

De fractie van GroenLinks vraagt zich af of het rekening houden met mantelzorg bij indicatiestelling betekent dat mantelzorg niet aanvullend, maar als vervanging wordt gezien van professionele zorg (TK30131 nr.27). Zij wijst daarbij veelvuldig naar de consequenties die dit zal hebben voor de emancipatie, aangezien vrouwen de meeste mantelzorgtaken op zich nemen (zie o.a. TK Handelingen 2006 42-2792-3). Daarnaast geven verschillende parlementariërs aan dat er geen sprake mag zijn van dwang om mantelzorg te verlenen (TK30131 nr.32).

Zoals in hoofdstuk 1 naar voren gekomen is, heeft het zorgen voor een ziek familielid grote gevolgen. Dit is niet alleen bij familieleden in de ggz het geval, maar ook bij mantelzorgers in de somatische zorg.⁹ Het verrichten van mantelzorg kan andere activiteiten van mensen onder druk zetten. In het debat wordt door een aantal partijen veelvuldig naar dit probleem, en de invloed van de Wmo daarop, verwezen. Verschillende fracties spreken de angst uit dat de Wmo tot gevolg zal hebben dat er meer wordt verwacht van mantelzorgers, terwijl zij vaak al overbelast zijn. Daarbij verwijzen zij naar het SCP-rapport over mantelzorg (Timmermans 2003). Zo vraagt de PvdA zich af hoe de Wmo spoort met de wens van de regering om mensen meer te laten werken (TK30131 nr.27). GroenLinks is het sterkst in haar bewoordingen; volgens de fractie schuift de regering haar verantwoordelijkheid af op de nu al overbelaste mantelzorgers. Zij levert kritiek op het beeld dat uit de voorstellen van de regering naar voren komt dat er nu onvoldoende gezocht wordt naar hulp in de omgeving, volgens de fractie is wat de mantelzorg betreft *de rek er uit*.(ibid.)

Op de vragen van kamerleden of de Wmo niet nog meer taken betekent voor mantelzorgers geeft de regering een ontkenkend antwoord. De Wmo biedt juist voor het eerst een wettelijke basis voor de mantelzorgers (TK30131 nr.32, 25). De Wmo zou daardoor hun positie verstevigen. Daarnaast wordt er door de bewindslieden wel erkend dat er bij mantelzorgers sprake kan zijn van een moreel dilemma. Het kan voorkomen dat mantelzorgers zich verplicht voelen veel taken op zich te nemen en dat ze daar overbelast van raken. Daarom is het van belang om mogelijke overbelasting ook mee te nemen bij de indicatiestelling (TK30131 nr.35).

Ondersteuning

In het debat is veel aandacht voor het belang van ondersteuning van de mantelzorger. Wat deze concreet in moet houden blijft echter onduidelijk.

⁹ Hoewel er ook belangrijke verschillen zijn tussen familieleden in de ggz en mantelzorgers in de somatische zorg, zie daarvoor hoofdstuk 1.

Alle fracties zijn het erover eens dat de mantelzorger ondersteuning nodig heeft, omdat overbelasting dreigt (TK30131 nr.27, TK Handelingen, 2004, 13 p.761). Ook zijn er van verschillende kanten vragen over de concretisering van deze plannen. Bovendien, zo vindt een aantal fracties is het hiervoor belangrijk dat organisaties van mantelzorgers blijven bestaan (TK30131 nr.27, 32). De regering onderschrijft het belang van ondersteuning van de mantelzorger en geeft aan dat deze een belangrijke plaats inneemt in het beleid. Maar, zo waarschuwt de regering, het beeld moet weggenomen worden dat de Wmo een oplossing kan bieden voor alle problemen rondom mantelzorg, hoewel het wel een belangrijke stap is (TK 30131, nr.35).

Eén van de initiatieven die op landelijk niveau is genomen is een regeling op basis waarvan mantelzorgers recht hebben op maximaal €250,- (TK Handelingen 2007 32, p.2133). Een andere is de organisatie van respijtzorg (TK Handelingen 2007 32-2134). Bij verdere vragen over de ondersteuning van mantelzorgers wordt er door de regering regelmatig verwezen naar de notitie van de staatssecretaris: *De Mantelzorger in beeld* (TK30169 nr.1). Echter, ook deze notitie maakt niet duidelijk wat deze ondersteuning in de praktijk zal betekenen. We zullen deze notitie kort bespreken.

Allereerst wordt opnieuw de verantwoordelijkheid van mensen voor elkaar benadrukt: *verantwoordelijkheid heeft de betekenis van solidariteit en verbondenheid met de medemens*, zo is te lezen op pagina 1. Het uitgangspunt van de notitie is daarnaast dat mantelzorgers niet zielig zijn, een beeld dat wel eens ten onrechte geschetst wordt. Mantelzorgers ervaren het verlenen van zorg juist veelal als iets positiefs. De staatssecretaris zegt dat het belangrijk is erop te wijzen dat mantelzorg geen maatschappelijke verplichting is. Het verlenen van mantelzorg is een keuze van het individu; de overheid treedt hier niet in (p.5).¹⁰ Niettemin erkent de overheid het gevaar van overbelasting en zij is daarom van mening dat ondersteuning van mantelzorgers van belang is. Daarom wordt in 2006 het budget van de mantelzorgondersteuning verhoogd met een bedrag van 5 miljoen euro en wordt dit bedrag vanaf 1 januari 2007 structureel verhoogd tot 10 miljoen euro (p.15).

Voorbeelden van mogelijkheden van ondersteuning zijn: het gebruik van videoverbindingen of alarmsystemen (zodat zorg meer op afstand kan worden gegeven), aandacht voor mantelzorg in opleidingen en bijscholing, het verspreiden van best practices van mantelzorg ondersteuning, het betrekken van mantelzorgers bij lokaal beleid, respijtzorg en een database met hulpmiddelen voor mantelzorgers. Ook moet er in het personeelsbeleid rekeninggehouden worden met de situatie van de werknemers. Werkgevers moeten erkennen dat werknemers op verschillende momenten in hun leven te maken kunnen krijgen met het verlenen van zorg. Om hier handen en voeten aan te geven wordt er verwezen naar experimenten met dagindingsprojecten. Daarin wordt gezocht naar slimme manieren om arbeid en zorg te combineren.

Daarnaast is er een rol weggelegd voor mantelzorgorganisatie LOT/Xzorg (nu Mezzo). Een aantal van hun activiteiten heeft wat de overheid betreft prioriteit waarvoor in 2006 en 2007 1 miljoen beschikbaar wordt gesteld. Mantelzorgorganisaties of familieorganisaties die zich concentreren op een specifiek gebied, zoals Ypsilon en Labyrint~in Perspectief die zich concentreren op de ggz, worden hierin niet genoemd.

De activiteiten die voor de overheid prioriteit hebben zijn de volgende: het stimuleren en faciliteren van de lokale en regionale belangenbehartiging, de ontwikkeling van kwaliteitseisen en extra aandacht voor kwaliteit van de mantelzorgondersteuning. Daarnaast moet de noodzaak voor ondersteuning bij indicatiestelling aan de orde komen. Ook ziet de staatssecretaris positieve effecten van de maatschappelijke stage op vrijwilligers die ook kan bijdragen aan de ondersteuning van mantelzorgers. Jongeren wordt op deze manier een invulling van het begrip burgerschap aangeboden, wat hen ook zou kunnen aanzetten tot het vrijwillig ondersteunen van mantelzorgers. Fiscale maatregelen, waar de Kamer om gevraagd had, kunnen niet worden genomen omdat deze op zwaarwegende

¹⁰ De staatssecretaris zal later in een debat met de Tweede Kamer aangeven dat de praktijk, waar schrijnende gevallen regelmatig het tegendeel bewijzen, soms anders is (TK 30169 nr.4).

uitvoeringstechnische bezwaren stuiten, aldus de staatssecretaris.¹¹ Tot slot is er een attitudeverandering bij zorgvragers en mantelzorgers zelf t.a.v. zorgprofessionals en vrijwilligers nodig, aangezien zij vaak te lang wachten met het inroepen van hulp en daarmee een blokkade opwerpen (p.21).

Zoals gezegd zijn deze ideeën weinig concreet en zijn het vaak suggesties van waar mogelijk aan gedacht kan worden bij ondersteuning van de mantelzorger. Het ontbreken van concrete beleidsinitiatieven is te verklaren aangezien de Wmo een voorbeeld is van een wet die verantwoordelijkheden decentraliseert, in dit geval naar het gemeentelijk niveau. Dit betekent dat ook na de behandeling van de wet in de Tweede Kamer de positie van de mantelzorger nog vrij onzeker is. In de Modelverordening voorzieningen maatschappelijke ondersteuning van de Vereniging Nederlandse Gemeenten is geen invulling gegeven aan de ondersteuning van de mantelzorger (VNG 2006). Door de ombudsman is op dit hiaat gewezen (30131 nr.122), maar hier is vooralsnog niets mee gebeurd.

Hoewel veel rondom de ondersteuning van mantelzorgers nog onduidelijk is, is er met de introductie van de Wmo meer aandacht gekomen voor de ondersteuning van deze groep (TK Handelingen 2007, 90, p.5101).

Verschillende typen mantelzorg

In het kamerdebat rondom de Wmo wordt geen onderscheid gemaakt tussen verschillende categorieën mantelzorg. Aandacht voor problemen die kunnen verschillen per ziektebeeld is er niet. De onderdelen waarop de situatie van familieleden van chronisch psychiatrische patiënten zich onderscheidt van andere typen mantelzorg, die we in hoofdstuk 1 identificeerden, komen in het debat dus niet aan bod. Eén uitzondering is hierop gevonden. In het debat over de notitie *De mantelzorg in beeld*. Daarin zegt de staatssecretaris dat er extra aandacht gegeven zal worden aan respijtzorg in de ggz, nadat leden van de PvdA, SGP en SP kort extra aandacht hebben gevraagd voor deze groep in het debat. In de debatten wordt er wel verschillende keren op gewezen dat ondersteuning afgestemd moet worden op het individu. Het hangt daarmee van de individuele gemeentes af of en op welke manier hier invulling aan wordt gegeven. Bijvoorbeeld door al dan niet ondersteuning te bieden toegespitst op mantelzorgers in de ggz.

Conclusie

We kunnen concluderen dat de Wmo zowel kansen als gevaren oplevert voor mantelzorgers. In het debat in de Tweede Kamer bestaat op verschillende manieren erkenning van het belang van familieleden/mantelzorgers. In de eerste plaats is er de erkenning van het maatschappelijk belang van de rol die zij vervullen. Zij nemen belangrijke zorgtaken op zich die de professionele zorgverlening daardoor niet hoeft op te pakken. Dit komt de betaalbaarheid van de gezondheidszorg ten goede. Met name in de regeringsstukken, maar ook in de Tweede Kamer wordt hier aandacht voor gevraagd. In het parlement is er daarnaast aandacht voor de belangen van de mantelzorger zelf, in de zin dat overbelasting dreigt. Het idee dat de Wmo meer zorgtaken zou betekenen voor de mantelzorger wordt door een aantal fracties om die reden afgewezen. Ondersteuning van de mantelzorger is in dit kader ook van belang en is terug te vinden in de Wmo. Deze ondersteuning voor de mantelzorger kan niet alleen bezien worden vanuit het idee van de belangen van de mantelzorger zelf, maar ook vanuit het idee dat ze deze ondersteuning nodig hebben om hun maatschappelijke taak te vervullen. De verschillende vormen van erkenning kunnen dus niet los van elkaar worden gezien. De erkenning van het belang van familie voor de patiënt komt in dit debat weinig aan bod.

5.3 Het belang van familieleden

In de twee debatten samen komen alle drie de vormen van erkenning van familieleden die we onderscheiden hebben in de introductie van deel 2 van dit rapport aan bod. In het debat

¹¹ Later is zo'n fiscale bijdrage wel geregeld. Mantelzorgers kunnen aanspraak maken op een bedrag van maximaal €250,- (TK Handelingen 2007 32, p.2133).

rondom de subsidieverstrekking is er in de Tweede Kamer erkenning voor het belang van familie voor de patiënt, maar daarnaast ook voor het eigen belang van familieleden. Vanuit de regering is er alleen erkenning voor het belang voor de patiënt en alleen deze komt ook tot uiting in de uiteindelijke regeling. In het debat over de Wmo ligt de nadruk juist op het maatschappelijk belang van de mantelzorger en daarnaast op de belangen van deze groep zelf, aangezien het gevaar voor overbelasting dreigt en daarom ondersteuning gewenst is. De keuze voor het type argument lijkt vooral pragmatisch. De aandacht voor het eigen familiebelang is in beide gevallen secundair. Familie is vooral belangrijk voor de patiënt of maatschappij en daarnaast moeten zij wel in staat worden gesteld deze rol te vervullen. De aandacht gaat niet in de eerste plaats uit naar het belang van familie.

Om wat breder inzicht te krijgen in het wegen van belangen van familieleden in de ggz hebben we ook gekeken of hun belang in andere debatten aan bod komt. De motie die is ingediend over het instellen van een familievertrouwenspersoon in alle instellingen, is daar een voorbeeld van (TK30492 nr. 23). Deze motie is met algemene stemmen aangenomen (TK Handelingen 2007 44, p.2618). Dit voorstel van de CDA-fractie werd gedaan tijdens een debat over wijzigingen in de BOPZ.¹² Woordvoerder Joldersma is van mening dat het vertrekpunt dat de cliënt een doorslaggevende stem heeft in de manier waarop naastbetrokkenen worden ingeschakeld bij de zorg goed is, maar plaatst hier een kanttekening bij. In de praktijk blijkt namelijk dat het recht op privacy en zelfbeschikking van de zieke patiënt bijna altijd voor gaat op het recht van informatie van familieleden. De CDA-fractie geeft aan te merken dat het voor familie heel moeilijk is als zij niet weet wat er met hun zieke familielid gebeurt. Waarbij het voorbeeld wordt gegeven dat de familie soms niet eens weet dat een patiënt ontslagen is, maar dat wel van hen verwacht wordt dat zij de patiënt opvangen. Het CDA hecht er daarom veel waarde aan als familieleden bij de instellingen terecht kunnen. Een manier om dit te realiseren is het inschakelen van een familievertrouwenspersoon. Hij of zij kan informatie verstrekken, adviseren, doorverwijzen en in contact treden met hulpverleners (TK Handelingen 2007 36- p.2282). In het debat over de BOPZ staat ook de SGP stil bij de waarborg van betrokkenheid van partner of familie. Door deze fractie wordt eveneens de optie van een FVP opgeworpen. Woordvoerder Van der Vlies stelt daarnaast voor om betrokkenheid in principe verplicht te stellen (indien er geen sprake is van een verstoorde relatie). Op deze suggestie reageert toenmalig minister Hoogervorst als volgt:

De behandelaar zou gek zijn om in zo'n geval de familie er niet bij te betrekken, daar ben ik het mee eens. Alleen al omdat het de behandelaar enorm veel tijd kan schelen, lijkt dit me een zeer voor de hand liggende oplossing. Ik vind deze oplossing zelfs zo voor de hand liggend, dat ik het niet nodig vind om het de behandelaars te vertellen (TK handelingen 2007 36- p.2297).

De minister redeneert hier volgens het in hoofdstuk 2 geïdentificeerde tweede model van communicatie, waarin ervan uitgegaan wordt dat contacten met de familie goed en belangrijk zijn. In de ggz is deze gedachte zoals gezien echter geen gemeengoed. Juist de aannemelijkheid van dit model kan er dus voor zorgen dat op andere niveaus er weinig aandacht voor dit onderwerp bestaat.

Window of opportunity?

Voor meer erkenning van de belangen van familieleden zelf, bestaan mogelijkheden. Cliënten en familieorganisaties werken op landelijk niveau al samen in het Platform GGZ. De geproblematiseerde relatie die we bijvoorbeeld vonden op het niveau van cliënten en familieraden lijkt op dit niveau wat dat betreft minder problematisch (Rijkschroeff e.a. 2007, www.platformggz.nl).

¹² In de laatste wijzigingsronde van de BOPZ is de wet versoepeld in de zin dat het makkelijker wordt om tot gedwongen opname en behandeling over te gaan. Deze ontwikkeling komt tegemoet aan de wensen van familieorganisaties en behandelaren (VWS, 2007).

Het wegen van de belangen van familieleden kan beargumenteerd worden vanuit de gedachte dat aangezien de effecten voor hen groot zijn deze belangen ook terug moeten komen in beleid. De patiëntenbeweging heeft een sterke ontwikkeling doorgemaakt op basis van dit argument; patiënten moeten zelf kunnen kiezen en beslissen omdat zij degenen zijn die de zorg ontvangen. Zij zijn vandaag de dag in allerlei besluitvormingsprocessen betrokken en termen als vraaggerichte zorg en partners in zorg, zijn belangrijke begrippen in de gezondheidszorg geworden. In beleidsstukken komt deze visie ook veelvuldig naar voren (zie o.a. . Stüssgen 1997, Trappenburg 2008). Deze visie komt eveneens tot uiting in de missie van de NPCF, de koepel van patiëntenorganisaties:

Het realiseren van een sterke en gelijkwaardige positie van zorgconsumenten als belangrijkste marktpartij in de gezondheidszorg op individueel en collectief niveau; opdat sprake is van vraaggestuurde zorg vanuit het patiënten- en consumentenperspectief, uitgaande van volwaardig burgerschap, keuzevrijheid en solidariteit. (NPCF 2006)

In het debat over de belangen en de participatie van patiënten wordt dus geargumenteerd vanuit de gedachte dat dit het meeste recht doet aan hun situatie. Een vergelijkbaar pleidooi kan gevoerd worden voor het wegen van de belangen van familieleden. Hun belang hoeft dus niet per definitie opgehangen te worden aan het belang voor patiënt of maatschappij.

Daarnaast bestaan er aanwijzingen dat zich een *window of opportunity* kan voordoen voor erkenning van het familiebelang. Dit is een term die in de bestuurskunde gebruikt wordt om kansen voor beleidsvorming in kaart te brengen. De gedachte is dat beleid kan worden gevormd op momenten dat voldoende politieke beslissers ervan overtuigd zijn dat bepaalde problemen met behulp van bepaalde oplossingen aangepakt moeten worden (Rosenthal e.a. 1996). Er moet als het ware openheid bestaan voor verandering. In het kabinet Balkenende IV zijn verschillende aspecten te identificeren die erop wijzen dat er zo'n window of opportunity bestaat voor familieleden in de ggz. Ten eerste omdat het kabinet van mening is dat problemen in de samenleving opgelost moeten worden door samenwerking van allerlei verschillende maatschappelijke groepen en niet door de overheid alleen. Ten tweede wordt het gezin geïdentificeerd als belangrijke speler om tot oplossingen te komen voor de problemen waar de huidige samenleving zich voor gesteld ziet. We gaan hier wat nader op in.

Het kabinet Balkenende IV opereert onder het motto *Samen werken, samen leven*. Bij de ontwikkeling van het beleid wordt er geluisterd naar partijen in het veld, want:

Beleid dat in dialoog tot stand komt, is beter uitvoerbaar en krachtiger dan beleid dat op de Haagse tekentafel wordt ontworpen.(...) Deze benadering is meer dan een investering in draagvlak. Zij leidt tot *beter* beleid (regeringsverklaring, www.minaz.nl).

Wanneer we deze uitspraak doortrekken naar dit onderzoek, dan zou dit voor familieleden betekenen dat zij op basis van hun ervaringen een bijdrage kunnen leveren aan het maken van beleid. Het is immers de intentie van het kabinet te luisteren naar verschillende betrokken groepen in de samenleving. Familieleden worden door het ministerie ook al uitgenodigd om hun visie te geven. Een ambtenaar van het ministerie van VWS geeft aan dat familieorganisaties inderdaad tot de groepen behoren die in het begin geconsulteerd worden wanneer er een onderwerp over de ggz op de agenda staat. Zij kunnen zich dan uitspreken over de gewenste doelen van nieuwe wetgeving (respondent 31).

Daarnaast is er nog een aanwijzing dat het pleidooi van familieleden in de ggz gehoor zal vinden bij dit kabinet. In het kabinet staat aandacht voor het gezin namelijk hoog op de agenda als oplossing om bepaalde problemen in de samenleving op te lossen. In het regeerakkoord is te lezen:

Het gezin is van grote waarde. In het gezin worden kinderen opgevoed, wordt geborgenheid geboden en worden essentiële waarden en normen voorgeleefd en overgedragen aan volgende generaties. Ouders moeten daar voldoende tijd, middelen en vaardigheden voor

hebben. Er zal een gezinsvriendelijk beleid worden gevoerd dat erop gericht is dat te bevorderen. (TK30891 nr.4)

Aan dit thema is onder andere invulling gegeven door een speciale ministerspost voor Jeugd en Gezin te creëren (www.jeugdengезin.nl). Beleidsmaatregelen die te verwachten zijn, zijn zaken als speciale centra voor jeugd en gezin, waar ouders op verschillende manieren ondersteund kunnen worden (TK30891 nr.4). Maar ook is er een wetsvoorstel ingediend waarin het mogelijk wordt gemaakt kinderen sneller onder toezicht te stellen (www.jeugdengезin.nl). Hoewel beleid gericht op opvoeding van kinderen anders is dan de zorg voor familieleden met een psychische aandoening, is het van belang dat in deze beleidsplannen het overheidsbeleid gebaseerd is op het uitgangspunt dat mensen niet alleen staan en dat het gezin een belangrijke rol vervult. Bovendien erkent de overheid dit belang niet alleen, zij voelt zich ook gerechtigd in het gezin te treden met allerlei maatregelen om het deze belangrijke rol te laten vervullen. In de regeringsverklaring komt dit eveneens naar voren:

Het kabinet wil ouders waar dat nodig is ondersteunen bij hun opvoedingstaak (regeringsverklaring, www.minaz.nl).

Beide aspecten, het belang van erkenning dat mensen niet alleen staan en het idee dat de overheid mag ingrijpen in het gezinsleven, kunnen toegepast worden op onze onderzoeksgroep. Ook voor hen is erkenning van het feit dat een patiënt niet alleen staat, maar dat familie een belangrijke rol vervult van belang. Bovendien is naast die erkenning ondersteuning gewenst. Familieleden kunnen daarmee op beide aspecten van dit belangrijke beleidsthema van het kabinet aanhaken door erkenning te vragen voor hun specifieke problematiek. Op deze manier kan het eigen belang van familieleden, dus niet hun belang voor patiënt of maatschappij, een duidelijker plek gegeven worden in de besluitvorming.

5.4 Conclusie

We kunnen concluderen dat de belangen van familieleden op verschillende manieren erkenning krijgen in de debatten op nationaal niveau. Zo ligt in het subsidiedebat de nadruk op de erkenning van het belang van familie voor patiënten. Daarnaast wordt door een aantal kamerleden aandacht gevraagd voor het belang van familieleden zelf. In de uitkomst van het debat zien we alleen de erkenning voor het belang van de patiënt terug. In de Wmo ligt de nadruk vooral vanuit de regering op de erkenning van het maatschappelijk belang van mantelzorgers. Dit belang wordt niet alleen erkend, de gedachte is ook dat het een taak van burgers is om deze rol te vervullen. In de Tweede Kamer wordt dit belang ook erkend, daarnaast is er aandacht voor de belangen van mantelzorgers zelf, die overbelast dreigen te raken. Aandacht voor de specifieke situatie van familieleden in de ggz, is er in het Wmo debat niet. Ook is er geen aandacht voor de mogelijkheid van financiering van familieorganisaties in de ggz in het Wmo-debat. Financiering op basis van de Wmo zou een optie kunnen zijn als financiering vanuit het fonds PGO als problematisch gezien wordt.

Alle typen van erkenning die we identificeerden in de introductie van deel 2 van dit rapport zijn terug te vinden op landelijk niveau. Keuze daartussen lijkt in zekere zin pragmatisch. Bij de discussie over de subsidieverstrekking staat de empowerment van de patiënt en daarnaast kosteneffectiviteit voorop. Het eigen belang van familieleden speelt daardoor een minder grote rol. Bij de Wmo is er een belangrijke maatschappelijke taak weggelegd voor de mantelzorger; deze rol wordt dan ook automatisch benadrukt. Ondersteuning is van belang zodat mantelzorgers deze maatschappelijke rol kunnen vervullen. Erkenning van belangen van familieleden zelf lijkt daarmee nog geen sterk ontwikkelde eigen plek te hebben gekregen, maar is veelal secundair in de onderzochte debatten.

Dat er ook ruimte is voor het belang van familieleden zelf, dat in zekere zin als ideologisch aangemerkt kan worden, blijkt eveneens uit de debatten. De motie die door de Tweede Kamer is aangenomen over de gewenste aanwezigheid van een

familievertrouwenspersoon in de instelling, is hier een voorbeeld van. De nadruk ligt daar echter over het algemeen niet op, er wordt meer vanuit de secundaire effecten geredeneerd. Dit terwijl een meer ideologisch appel, voor het belang van familieleden zelf, wel degelijk te maken is. De patiëntenbeweging heeft haar positie immers ook voor een belangrijk deel gekregen vanuit de gedachte dat hun belang verdiende meegewogen te worden. Daarvoor is zelfs hun actieve participatie bij vele besluitvormingsprocessen bepleit.

Zoals gezien zijn de effecten voor familieleden in de ggz zodanig dat ook hun belang een plek verdient in besluitvorming. Zij zijn daarmee niet alleen voor individuele hulpverleners maar ook voor beleidsmakers een actor om rekening mee te houden bij het ontwikkelen van beleid. Wat dit betreft bestaat er voor familieleden met een sociaal christelijk kabinet de mogelijkheid van een *window of opportunity*. Balkenende IV legt veel nadruk op *samen werken* en het belang van het gezin. De beleidsmaatregelen laten zien dat de overheid zich ook gerechtigd voelt hier in te treden. Dat kunnen ze ook doen door zich te bemoeien met de familieleden in de ggz, door dezelfde principes toe te passen op dit beleidsterrein.

Bronnen

- Bovens M.A.P, *De vierde macht revisited: over ambtelijke macht en publieke verantwoording*, Inaugurele rede Universiteit Utrecht, Utrecht 2000
- Hendriks F., Korsten A.F.A., *Media in de politieke democratie*, in Bestuurskunde, 2001, jrg. 10, nr.7, p. 278-291
- NPCF, *De Klant is Koning*, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, Utrecht, 2006
- NRC Handelsblad, *Het stadhuis kiest straks de steunkousen; Kamer bang om gemeenten verantwoordelijkheid én vrijheid te geven in welzijnswet WMO*, 19-01-2006
- NRC Handelsblad, *Steevast de vraag: kan de familie helpen?*, 09-02-2007
- Regeringsverklaring Balkenende IV 2007, te raadplegen op www.minaz.nl
- Rijkschroeff R., Oudenampsen D., Flikweert M., *Beste Koop: GGZ inkoop vanuit cliënten- en familieperspectief*, Verwey Jonker Instituut, 2007
- Rosenthal U., Ringeling A.B., Bovens M.A.P., 't Hart P., Twist M.J.W. van, *Openbaar bestuur: beleid, organisatie en politiek*, Samsom H.D. Tjeenk Willink, Alphen aan den Rijn, 1996
- Rosenthal U., *De media: machtsuitoefening en controle op de macht*, in Bestuurskunde, 2001, jrg. 10, nr.7, p. 292-298
- Parool, *Gemeenten straks vrij in hulpbehoevenden*, 14-11-2006
- Staatscourant 6 april 2004, nr. 67 / pag. 21
- Staatscourant 4 januari 2006 nr.3, pag. 21
- Stüssgen R.A.J. *De nieuwe patiënt op weg naar autonomie*, proefschrift, Utrecht, 1997
- Telegraaf, *Kou lijkt uit de lucht in getouwtrek om rolstoel*, 24-01-2006
- Telegraaf, *Kritiek op Hoogervorst*, 09-02-2006
- Trappenburg M.J., *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie*, Amsterdam University Press, te verschijnen 2008
- Trouw, *Voor familie en vrienden blijft er werk genoeg*, 08-08-2005
- Trouw, *Ook een huisgenoot die helpt, verdient alle zorg*, 20-10-2006
- Trouw, *Wie onbetaald zorgt, verdient ondersteuning*, 10-11-2006
- Trouw, *Thuishulp/De zorgen van de mantelzorgers*; 09-01-2007
- Trouw, *'Ik begrijp die argwaan tegen de WMO niet'; Staatssecretaris Ross* 31-01-2007
- Tweede Kamer 2003-2004, 29214 nr.1, 4-5, 8
- Tweede Kamer 2004-2005, 30131 nr.3, 25, 27
- Tweede Kamer 2004-2005, 3-169, nr.1
- Tweede Kamer 2005-2006, 29214 nr.13, 15-16
- Tweede Kamer 2005-2006, 30131 nr.32, 35
- Tweede Kamer 2006-2007, 30131 nr.111
- Tweede Kamer 2006-2007, 30169 nr.5
- Tweede Kamer 2006-2007, 30492 nr.23
- Tweede Kamer 2006-2007, 30891 nr.4
- Tweede Kamer 2007-2008, 29214, nr.28
- Tweede Kamer Handelingen 26-10-2004, 13-748-765
- Tweede Kamer Handelingen 26-01-2006, 42-2769-2799
- Tweede Kamer Handelingen 02-02-2006, 45-2993-3012
- Tweede Kamer Handelingen 17-01-2007, 31-2034-2068
- Tweede Kamer Handelingen 18-01-2007, 32-2110-2155
- Tweede Kamer Handelingen 15 -02-2007, 44-2618
- Tweede Kamer Handelingen 05-07-2007, 90-5100-5101
- Tweede Kamer Handelingen 30-01-2007, 36-2276-2315

- Van den Broek-Laman Trip N.H., Clevers F.A.N.M., Scheerder R.L.J.M, Twist M.J.W van, *Functioniering: notitie inzake het advies van de commissie functioniering aan het bestuur van de stichting Fonds PGO*, Den Haag, 27 april 2005
- Volkskrant, *Geef jonge mantelzorgers ook recht op kinderopvang*, 26-09-2005
- Volkskrant, *Aan een goede gemeente is de zorg voor zwakken wel toevertrouwd*, 14-01-2006
- Volkskrant, *Marktwerving is funest voor kwaliteit thuiszorg*, 08-03-2007
- Volkskrant, *'Thuiszorg? Dat doet mijn partner wel'*, 04-07-2007
- VWS, *Evaluatierapport voortschrijdende inzichten*, derde evaluatiecommissie BOPZ, 2007 te raadplegen op www.minvws.nl
- www.jeugdengезin.nl
- www.platformggz.nl

DEEL 3 BELEVINGSWERELD EN ERKENNING

Hoofdstuk 6 Conclusie en Aanbevelingen

In dit laatste hoofdstuk van het rapport vatten we de resultaten van de twee delen nog eens samen en zullen we de vraag die de twee delen aan elkaar koppelt beantwoorden:

Hoe verhoudt de rol van familieleden in besluitvormingsprocessen in de ggz zich tot de belevingswereld van familieleden van patiënten in de ggz?

We zullen daarbij kijken naar de manier waarop het belang van familieleden in de ggz erkend wordt op de verschillende niveaus. De tabel geïntroduceerd in de introductie van deel 2 zal daarvoor worden ingevuld. We zullen daarbij kijken naar de erkenning van familieleden op verschillende niveaus te weten: het niveau van het individuele hulpverlener – familiecontact, van de instelling, van richtlijnontwikkeling en van de ontwikkeling van landelijk beleid. We zullen daarbij ook aandacht besteden aan verschillende manieren van erkenning: van het belang van familie voor de patiënt, van het belang van familieleden zelf en van het maatschappelijk belang. Tot slot zullen we aanbevelingen doen voor verbetering van de gevonden situatie en voor vervolgonderzoek.

6.1 De beleving van familieleden

In deel 1 van deze rapportage is de belevingswereld van familieleden in kaart gebracht. In hoofdstuk 1 hebben we beschreven wat het voor familieleden betekent als een familielid psychisch ziek wordt. Uit deze verhalen blijkt dat zij verschillende rollen op zich nemen. We identificeerden de volgende rollen die te maken hebben met het zorgen voor het zieke familielid: co-diagnosticus, zorgverlener, crisismanager en belangenbehartiger. Vooral de rol van crisismanager en in sommige perioden de rol van belangenbehartiger zijn rollen die familieleden in de ggz in een andere positie doen bevinden dan in de somatische mantelzorg. Naast zorgen voor, maken familieleden zich ook zorgen over de patiënt, over de andere leden van het gezin en zichzelf. De effecten van het zorgen voor en de zorg om zijn groot. Familieleden spreken over een levend rouwproces, kunnen psychisch en fysiek overbelast raken, te maken krijgen met onbegrip in de samenleving en leveren in op andere rollen. Tot slot identificeerden we een veranderde familierelatie tussen familie en patiënt. Om met deze situatie om te kunnen gaan hanteren familieleden verschillende strategieën. Ze zoeken hulp bij de professionele hulpverlening of bij familieverenigingen. Een strategie die over het algemeen open staat voor mantelzorgers: het overhevelen van een aantal taken naar de professionele hulpverlening, is voor familieleden in de ggz maar in beperkte mate een optie.

In hoofdstuk 2 zijn we nader ingegaan op de contacten tussen familieleden en de professionele hulpverlening. We zagen dat in de ggz deze contacten op een manier verlopen die niet goed aansluit bij de ernst van de situatie. We concludeerden dat familieleden in het takenpakket van de hulpverlening in de ggz veel minder een plek hebben gekregen dan in andere zorgsectoren als de verpleeghuiszorg, de oncologie en de kinderverpleegkunde. Er is weinig erkenning voor familie als informatiebron en als groep die informatie nodig heeft. Daarbij wordt door hulpverleners vaak het argument van de privacywetgeving gebruikt. Dat deze echter niet in de weg hoeft te staan laat de situatie in andere zorgsectoren zien. Er kunnen natuurlijk gevallen zijn waarin er goede redenen zijn om het contact (tijdelijk) te verbreken of op een laag pitje te zetten. In veel gevallen lijkt het beperkte contact veeleer voort te komen uit de heersende cultuur in de ggz waarin grote waarde wordt gehecht aan de autonomie en privacy van de patiënt. Dat dit ongewenste gevolgen kan hebben voor de familierelatie wordt in dit hoofdstuk duidelijk.

6.2 De rol van familieleden in besluitvorming

Uit deel 1 komt naar voren dat familieleden belanghebbenden zijn in de ggz. Wanneer iemand psychisch ziek wordt, kunnen de effecten niet alleen voor hem maar ook voor de familieleden groot zijn. In deel 2 is gekeken naar de erkenning van het belang van familieleden op verschillende besluitvormingsniveaus. Daarbij is gekeken naar drie mogelijke

vormen van erkenning van familieleden: erkenning voor de patiënt, voor de familieleden zelf en voor de maatschappij.

In hoofdstuk 3 hebben we gekeken naar het niveau van de instelling. Het voeren van familiebeleid in de ggz is geen gemeengoed. Onderdelen van familiebeleid worden tegen elkaar afgewogen in plaats van dat het onderwerp breed wordt opgepakt. Er wordt onder andere van buitenaf geprobeerd hier verandering in te brengen door initiatieven als de modelregeling *Betrokken Omgeving* en het stimuleren van een familievertrouwenspersoon door de Tweede Kamer. Ook deze initiatieven vinden niet of met moeite hun weg naar de praktijk. Eén van de manieren om op instellingsniveau aandacht te besteden aan familieleden is door middel van een familieraad. De familieraad in de casus heeft moeite haar stempel te drukken op het beleid. Bovendien is inspraak op dit niveau een kwestie van de lange adem, wat tot frustratie kan leiden. We concludeerden dat het familiebeleid in instellingen geen hoge prioriteit heeft en nog moeilijk van de grond komt.

In hoofdstuk 4 over ggz-richtlijnen zagen we dat familieleden bij de ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen de mogelijkheid hebben actief te participeren. Familieleden participeren bij het Trimbos-instituut in de Commissie Cliëntenparticipatie en kunnen participeren in de werkgroepen. Dit laatste gebeurt nog niet in alle gevallen. Alle richtlijnen besteden op de één of andere manier aandacht aan familieleden. In de richtlijnen angststoornissen, depressie en eetstoornissen is dit in beperkte mate het geval en heeft de aandacht vooral te maken met het belang van de patiënt. In de richtlijn ADHD voor jeugdigen en schizofrenie is er bredere aandacht voor familieleden en wordt er ook aandacht besteed aan de belangen van familieleden zelf. Dit zijn tevens de richtlijnen waar actieve participatie van familieleden in de werkgroep heeft plaatsgevonden.¹³ Opvallend aan de analyse van de richtlijnen is dat juist in de richtlijn dementie de aandacht voor familieleden/mantelzorgers groot is, terwijl familieleden bij deze richtlijn niet actief betrokken zijn geweest. Deze situatie lijkt nagenoeg ideaal: in de verpleeghuiszorg is de omgang met familieleden een vanzelfsprekendheid geworden in het zorgproces; actieve participatie bij richtlijnontwikkeling van familieleden zelf is daardoor overbodig.

In hoofdstuk 5 tot slot, bleek dat er op landelijk niveau op verschillende manieren aandacht is voor familieleden. In het subsidiedebat van patiënten- en familieorganisaties en de uiteindelijke subsidieregeling lag de nadruk op het belang van familieleden voor de patiënt. In het Wmo-debat was er aandacht voor familie in de rol van mantelzorger. Daarbij bestond geen aandacht voor de specifieke situatie waarin familieleden in de ggz zich bevinden. In dit debat was er vooral aandacht voor de maatschappelijke functie die familieleden als mantelzorgers vervullen. Om deze functie te vervullen werd daarnaast het belang van ondersteuning onderstreept. In de twee onderzochte debatten is aandacht voor het eigen familiebelang daarmee met name secundair. Gezien de effecten waar familieleden mee te maken krijgen is erkenning van dit eigen belang echter wel gerechtvaardigd. Hiervoor bestaan kansen, aandacht voor familie en gezin is een belangrijk punt op de agenda van het kabinet Balkenende IV.

6.3 Verschillende manieren van erkenning

Wanneer we de beschreven situatie omzetten naar de tabel, komt daar het volgende beeld uit naar voren:

¹³ Volgens betrokkenen is dit eveneens het geval in de richtlijn persoonlijkheidsstoornissen die nog in ontwikkeling was bij de analyse van de richtlijnen. Ook bij deze richtlijn is er sprake van actieve participatie van een familievertegenwoordiger in de werkgroep.

	Erkenning van belang voor de patiënt	Erkenning van belang familie zelf	Erkenning van maatschappelijk belang
Individuele hulpverlenerrelatie	Weinig (afhankelijk van de hulpverlener, maar geen gemeengoed)	Erg weinig	N.v.t
Instellingen	Enigszins	Weinig	Nee
Richtlijnen	Ja	Ja (maar nog zeer verschillend per richtlijn)	Nee (met uitzondering van richtlijn dementie)
Landelijk beleid	Ja	Ja (maar met name secundair)	Ja

Tabel 1 Verschillende manieren van erkenning

Wanneer we teruggaan naar de vraag hoe deze situatie zich verhoudt tot de belevingswereld van familieleden, moeten we concluderen dat er in de contacten en de besluitvorming onvoldoende aandacht aan dit perspectief wordt besteed. De gevolgen voor betrokken familieleden in de ggz kunnen als gezien in deel 1 groot zijn. Deze komen voort uit het feit dat zij verschillende zorgrollen vervullen en zich zorgen maken om de patiënt. Vooral op het niveau van de individuele hulpverlening en de instellingen, krijgen de gevolgen voor en van familieleden nog weinig aandacht. Terwijl met name op het niveau van de individuele contacten erkenning van het belang van familieleden het belangrijkste is. Op een niveau hoger, de ontwikkeling van richtlijnen, komt er wel meer erkenning voor dit belang, en wordt bij de ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen familie de kans gegeven zich actief met het proces te bemoeien. Dat dit effect heeft, is te zien in de uiteindelijke richtlijnen. Op dit niveau wordt daarmee meer recht gedaan aan de belevingswereld van familieleden. Ook op het landelijk niveau is er aandacht voor familieleden te vinden. Zowel vanuit de regering als vanuit de Tweede Kamer wordt er aandacht aan dit belang besteed. Kortom, verder van het echte zorgproces in de ggz af lijkt de erkenning van dit belang meer voor de hand liggend of wordt het als minder problematisch gezien.

Wat daarnaast opvalt, is dat erkenning van het eigen familiebelang nog weinig ontwikkeld is op alle niveaus. Een uitzondering is een aantal richtlijnen waar expliciet aandacht wordt besteed aan dit belang en waar familieleden ook de kans krijgen deze actief in te brengen. Het familiebelang heeft bijvoorbeeld nog geen duidelijke plek gekregen in het takenpakket van hulpverleners, welke zij wel heeft gekregen in andere takken van de gezondheidszorg. Met name op het niveau van het individuele contact is het voor familieleden belangrijk dat hier verandering in komt. Beleid op instellingniveau is daarvoor geen wondermiddel, maar kan daar wel bij helpen. Ook op dit niveau wordt de noodzaak tot een breed opgezet familiebeleid echter vaak nog niet gevoeld.

Uit de analyse is een pleidooi voor een ontwikkeling naar een model waarin er impliciet vanuit wordt gegaan dat contact met familieleden geboden is, te maken. Dit model wordt als gezien in andere delen van de gezondheidszorg al gebruikt en doet meer recht aan de situatie van familieleden in de ggz. Erkenning van het feit dat gezondheidszorg breder opgevat moet worden dan puur de zorg voor de patiënt is ook in de ggz geboden. Familieleden moeten daartoe opgenomen worden in het denken van de hulpverlening.

Een vergelijkbaar pleidooi kan worden gehouden voor beleidsmakers. Ook daar is erkenning voor het feit dat een patiënt niet alleen staat van belang. Familieleden krijgen met een problematiek te maken waar beleid op afgestemd moet worden. Op het landelijk niveau wordt dit eigen familiebelang echter vooral als secundair argument gebruikt (na het belang voor de patiënt en de maatschappij).

Tot erkenning van de belangen van familieleden is opgenomen in het denken, kan actieve participatie van familieleden op verschillende niveaus bijdragen. Bijvoorbeeld in familieraden of in richtlijnwerkgroepen. Echter wat ook duidelijk wordt in de richtlijn dementie is dat actieve participatie daarvoor niet noodzakelijk is. Het streven zou moeten zijn deze overbodig te maken. Een actieve rol in allerlei besluitvormingsprocessen moet niet als doel op zichzelf worden gezien. Als er één ding duidelijk is geworden uit de verhalen van familieleden is het wel dat zij veel tijd en energie kwijt zijn aan de zorg voor de patiënt. Het is in dat kader dan ook niet wenselijk hen ook nog te vragen actief te worden in allerlei overlegstructuren. De problemen die veel familieraden ondervinden met het vinden van vrijwilligers, laten ook zien dat hier weinig animo voor bestaat. Maar, tot het moment is aangebroken dat belangen van familieleden automatisch worden meegewogen, kan actieve participatie wel bijdragen aan het bewustwordingsproces. Een medewerkster van het Trimbos-instituut, dat betrokken is bij de richtlijnontwikkeling, erkent dat dit moment ook op dit niveau nog niet is aangebroken (respondent 28).

6.4 Aanbevelingen

Om te komen tot een plek voor familieleden op verschillende niveaus van de ggz kunnen verschillende aanbevelingen worden gedaan. Deze aanbevelingen kunnen onderscheiden worden in aanbevelingen voor hulpverleners, beleidsmakers en familieleden en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

Hulpverleners

Het is wenselijk dat de hulpverlening in de ggz uitgaat van het zorgmodel dat gebruikelijk is in de verpleeghuiszorg, de oncologie en de kinderverpleegkunde: zorgen doe je samen met de familie tenzij er zwaarwegende redenen zijn om dat niet te doen. Om dit model, waarin contact met familieleden een onderdeel is geworden van het werk van de hulpverlener in de ggz, te laten doordringen, lijkt ten eerste **voorlichting over de wetgeving** geboden. Het feit dat de wetgeving niet in de weg hoeft te staan van informatie-uitwisseling met familieleden moet duidelijk worden gemaakt. Door de grote nadruk die op de privacy is gelegd in de ggz, is de relatie met familie geproblematiseerd. Door duidelijk te maken dat deze relatie niet geproblematiseerd hoeft te worden en te verwijzen naar de manier van werken in andere sectoren en bijvoorbeeld de richtlijn schizofrenie kan de angst de wet te overtreden weggenomen worden.

Daarnaast kan bij het geven van een plek aan familieleden bij de taakuitoefening van hulpverleners een beroep worden gedaan op een aantal kwaliteiten van goed hulpverlenerschap die bij hen al aanwezig zijn. Ten eerste kan er een beroep worden gedaan op het belang van een **goede overdracht**. Overdracht van patiënten is van belang in de dagelijkse hulpverlenerpraktijk. Bij wisseling van diensten worden patiënten doorgesproken en worden collega's attent gemaakt op hoe het met de patiënt gaat en op eventuele aandachtsgebieden. Wanneer een patiënt na opname ontslagen wordt uit een instelling of op verlof gaat en overgedragen wordt aan zijn familie, kan logischerwijs een zelfde proces gevolgd worden. Familieleden moeten dan eveneens op de hoogte worden gebracht van de huidige situatie van de patiënt. Het naar huis sturen van een patiënt zonder zijn familie in te lichten of zonder te vertellen dat de medicatie is veranderd zou dan tot het verleden moeten gaan behoren. Andersom is het belangrijk om informatie van familieleden over de patiënt te gebruiken wanneer een patiënt onder behandeling komt bij een instelling. Voordat er contact is met de professionele hulpverlener heeft de familie al lange tijd contact met de patiënt, ook in de periode dat het slecht met hem begon te gaan. Deze informatie kan hulpverleners helpen om goede zorg aan de patiënt te verlenen. Daarnaast kan de informatie van familieleden gebruikt worden bij het beoordelen van de patiënt tijdens crises. Aangezien de patiënt zelf de hulpvraag bij psychoses niet uit, kan de informatie van familieleden hulpverleners helpen de situatie op waarde te schatten. Dit geldt overigens ook voor BOPZ-rechters; door familieleden te horen kan voor hen een beter beeld ontstaan over de patiënt.

Ten tweede kan een beroep worden gedaan op het **empathisch vermogen** van de hulpverlener. Door zich te verplaatsen in de situatie van familieleden met een ernstig psychisch ziek familielid, zullen zij zich voor kunnen stellen dat daar op de één of andere manier aandacht aan moet worden besteed. Om meer begrip te kweken voor patiënten met psychoses reed het afgelopen jaar een psychose-simulator van fabrikant Janssen-Cilag door Europa. Door middel van geluid, video en bewegingseffecten is de beleving van een psychose nagebootst. Op deze manier krijgen bezoekers een idee wat het is om in de wereld van een psychose te leven en wat dit voor gevoelens van angst en vervreemding teweeg kan brengen (www.psychoseplein.nl). Begrip voor de situatie van familieleden kan op een vergelijkbare manier inzichtelijk worden gemaakt: hoe voelt het om midden in de nacht gebeld te worden met de mededeling van een familielid dat dit zijn laatste telefoontje is. Of hoe voelt het als je eindelijk hulp hebt geregeld voor je psychotische familielid over wie je je veel zorgen maakt en je krijgt van de hulpverlening te horen dat ze niks mogen zeggen over hoe het nu met hem gaat, terwijl je weken of maanden lang 24 uur per dag met hem hebt samengewoond. Of een familiesimulator tot de mogelijkheden behoort, is natuurlijk de vraag. Belangrijk is dat er inzicht in de ervaringen van familieleden komt. Dit kan ook op andere manieren verkregen worden. Bijvoorbeeld door naar hun verhalen te luisteren, zoals wij hebben gedaan in dit onderzoek of aandacht te besteden aan dit onderwerp in de opleiding. Van belang daarbij is ook het besef dat naast aandacht voor de persoonlijke situatie van het familielid, algemene informatie over de gang van zaken in de ggz en over het ziektebeeld nodig is. Bij het eerste contact hebben familieleden vaak over beide geen kennis. Hulpverleners die al lange tijd met hun werk vertrouwd zijn, kunnen dit makkelijk vergeten; voor hen zijn alle procedures immers vanzelfsprekend. Een voorbeeld daarvan deed zich ook voor tijdens de observaties. Een verpleegkundige vroeg zich verbaasd af wat er te toch te zien is op zo'n dag (observaties 14-12-2006). Voor buitenstaanders is de gang van zaken echter niet vanzelfsprekend en mensen zullen daar wegwijs in gemaakt moeten worden.

Het contact met familieleden hoeft niet veel tijd in beslag te nemen van de hulpverlener. Familieleden zelf zijn de eersten om toe te geven dat het contact met de patiënt het belangrijkste is. Een situatie vergelijkbaar met de kindergeneeskunde waar ouders blijven slapen en bij iedere stap van het zorgverleningsproces betrokken zijn, waar de omgang met familie de belangrijkste taak is geworden van verpleegkundigen, is niet aan te bevelen voor deze sector. Van belang zijn veel kleinere dingen als af en toe het familielid bellen om te vragen hoe het gaat en hen op de hoogte te houden. Of wanneer familieleden op bezoek komen hen even aan te spreken, met name als zich recent een crisis heeft voorgedaan. Daarnaast is het overleg over belangrijke punten in de zorg, als ontslag, verplaatsing naar een andere afdeling, medicatiewisselingen die invloed kunnen hebben op het gedrag van de patiënt en dergelijke van belang. Ook dit hoeft niet veel tijd in beslag te nemen en kan worden beargumenteerd vanuit de kwaliteiten van goed hulpverlenerschap.

Beleidsmakers

Voor beleidsmakers is het aan te bevelen de belangen van familieleden mee te wegen in hun besluitvorming. Weging van de belangen van familieleden zelf verdient daarbij een plek, naast hun belang voor de patiënt en de maatschappij. Dit geldt voor de besluitvorming op instellingsniveau, richtlijnontwikkeling en landelijk beleid. Dit kan gebeuren door ook beleidsmakers kennis te laten nemen van de situatie waarin deze specifieke groep zich bevindt. Zoals gezegd is het, zolang dit nog niet in het denken van besluitvormers zelf is opgenomen, aan te bevelen dat vertegenwoordigers van familieleden hier een actieve rol vervullen. Op deze manier kan er op de verschillende niveaus aandacht worden gevraagd voor hun problematiek. Wanneer aan de belangen van familieleden een vaste plek is gegeven in de besluitvorming kan deze actieve bijdrage overbodig worden.

Van belang voor de mogelijkheden tot een actieve bijdrage, bij besluitvorming van vertegenwoordigers van familieleden, is dat er duidelijke afspraken worden gemaakt. Het is belangrijk dat de verwachtingen, over de rol die familieleden spelen, van beide partijen

duidelijk zijn. Wanneer deze verwachtingen tussen de partijen niet duidelijk en niet op elkaar afgestemd zijn kan dit leiden tot frustratie. Voorbeelden daarvan zijn te vinden bij zowel participatie op instellingsniveau als op het niveau van ontwikkeling van de richtlijnen.

Het is ook aan te bevelen om het onderwerp familiebeleid in de instelling breed op te pakken. Om daadwerkelijk het besef te krijgen dat aandacht voor familieleden onderdeel moet worden van de hulpverlening, is brede aandacht hiervoor een manier. Dus familiebeleid dat meer is dan alleen een familieraad of familievertrouwenspersoon. Zij kunnen beide bijdragen aan het proces waarin familie een onderdeel wordt van de hulpverlening. Zij zouden dan ook niet tegen elkaar afgewogen moeten worden. Daarnaast kan bijvoorbeeld de implementatie van de richtlijn schizofrenie bijdragen. Ook hierin worden aanbevelingen gedaan voor de omgang met familieleden. Dit kan eveneens bijdragen aan het besef van het belang ervan en het feit dat er geen juridische obstakels zijn om dit te doen.

Een aanbeveling voor beleidsmakers op landelijk niveau is het opnemen van een familieparagraaf in de te verschijnen Wet Cliënt en Kwaliteit van Zorg. In deze wet wordt de rechtspositie van patiënten geregeld. In de wet wordt daarnaast aangegeven hoe het ministerie de publieke belangen van kwaliteit en betaalbaarheid van het stelsel wil garanderen en worden de randvoorwaarden en plichten voor zorgaanbieders benoemd (TK31200 hoofdstuk XVI, nr. 2). Wanneer hierin ook aandacht wordt besteed aan de rol van familieleden krijgen ze daarmee erkenning van het belang ervan. Van erkenning in deze wet kan vervolgens een symbolische werking uitgaan voor andere te nemen besluiten.

Familieleden

Voor familieleden zelf is het aan te bevelen zich bewust te zijn van het feit dat aandacht voor hun belang gerechtvaardigd is. Familieleden hebben de neiging om zich volledig in te zetten voor de patiënt en hun eigen situatie daarmee wat uit het oog te verliezen. Ook om de belangrijke rol die zij kunnen vervullen voor de patiënt vol te houden is het echter belangrijk om aandacht aan hun eigen behoeften te besteden. Door ondersteuning te vragen en te leren hoe zij het beste met de situatie om kunnen gaan, voor zichzelf zowel als voor de patiënt. Eén van de respondenten sprak in dit kader terecht van de empowerment van familie (respondent 15).

Daarnaast is het voor familieleden van belang om te beseffen dat hulpverleners druk zijn met de zorg voor de patiënt en over het algemeen het beste met de patiënt voor hebben. Het is dan ook geen wonder dat er irritatie bij hulpverleners kan optreden wanneer een familielid iedere week tien keer aan de telefoon hangt. Dit kan voorkomen worden door duidelijke communicatie tussen beiden. Familieleden hebben informatie nodig om ervan verzekerd te zijn dat hun familielid de hulp krijgt die hij nodig heeft en hulpverleners hebben het vertrouwen van familieleden nodig om hun werk te kunnen doen.

Vervolgonderzoek

Met dit rapport is een aanzet gegeven om aandacht te besteden aan familieleden in de ggz en hun rol in besluitvorming in de gezondheidszorg. Dit onderzoek kwam voort uit het idee dat er veel aandacht is voor de rol van patiënten bij besluitvorming, terwijl er nog maar zeer weinig aandacht bestaat voor familieleden van patiënten die eveneens aangeduid kunnen worden als belanghebbende in de gezondheidszorg. We hebben in het rapport inzicht gegeven in de ervaringswereld van familieleden en een inventarisatie gedaan van hun rol in besluitvorming op verschillende niveaus. Het rapport dekt het onderwerp echter niet volledig af en er kunnen dan ook een aantal suggesties worden gedaan voor vervolgonderzoek.

Ten eerste is er in dit onderzoek inzicht gegeven in de ervaringen van betrokken familieleden. Over familieleden die het contact met patiënten hebben verbroken is op basis van dit onderzoek geen uitspraak te doen. Om een breder beeld van familieleden in de ggz te krijgen is het daarom aan te bevelen om de ervaringen van deze groep te onderzoeken.

Inzicht in de redenen voor het verbreken van het contact kan aanknopingspunten bieden voor de hulpverlening om dit te voorkomen of het contact weer te herstellen, wat positieve gevolgen kan hebben voor de patiënt en hun familieleden.

Ten tweede is onderzoek aan te bevelen naar best practices van familiebeleid in instellingen. Dit kan concretere aanwijzingen bieden voor aanbevelingen aan andere ggz-instellingen om de in deze rapportage gesignaleerde knelpunten op te lossen.

Ten derde heeft in deze rapportage de aandacht eenzijdig gelegen op de beleving van familieleden. Dit was van belang omdat dit perspectief nog weinig aandacht heeft gekregen. Het is wel aan te bevelen te onderzoeken hoe de andere partijen, hulpverleners, patiënten en beleidsmakers, de contacten met familieleden ervaren en hoe ze deze relatie graag zouden zien. Op deze manier kunnen verwachtingen en beleid op elkaar worden afgestemd. Inzicht in elkaars ervaringen kan ook zorgen voor meer begrip. Wanneer hulpverleners zich bewust zijn van de zorgen die familieleden hebben en daar aandacht aan besteden, kunnen zij beter omgaan met 'lastige' familieleden die maar blijven vragen hoe het met hun familielid gaat. Inzicht in de ervaringen en het werk van hulpverleners kan er omgekeerd voor zorgen dat familieleden zich bewust zijn van waar hulpverleners mee te maken hebben en hoe de bemoeienis van familieleden op hen overkomt. Tijdens de observaties werd ook duidelijk dat hulpverleners veelal bevlogen mensen zijn, die het beste voor hebben met de zorg voor de patiënt en daar ook erg druk mee zijn. Het is daarom belangrijk dat alle partijen van elkaars belevingswereld op de hoogte zijn om daar begrip voor op te brengen en hun gedrag op aan te passen.

Tot slot kan meer kwantitatief onderzoek naar de ervaringen en bijdrage van familieleden in de ggz aanbevolen worden. Kwantitatief onderzoek kan een beter inzicht geven in de mate waarin bepaalde problemen en effecten zich voordoen. Te denken valt aan een grootschalige enquête onder familieleden. Ook hier kan dan onderzoek gedaan worden naar familieleden die nog wel en die geen contact meer hebben met de patiënt om zo ook iets te kunnen zeggen over de omvang van deze groepen. Bovendien kan een economische analyse naar de bijdrage van familieleden inzicht geven in het maatschappelijk belang van deze groep. Hoewel de weging van hun belangen op ideologische gronden te verantwoorden is, wordt er in het debat op nationaal niveau veel gesproken over het maatschappelijk belang van mantelzorg. Aangezien de ggz niet op één hoop gegooid kan worden met mantelzorg in de somatische sector is een analyse naar deze specifieke groep aan te bevelen. Dit is mede in het kader van de Wmo van belang om als familielid afspraken te kunnen maken met de gemeente over te leveren zorg.

Bronnen

- Tweede kamer 2007-2008 31 200 hoofdstuk XVI, nr.2
- www.psychoseplein.nl

Bijlage 1 Respondentenlijst

- Respondent 1 Moeder van zoon met schizofrenie, ziek sinds 1995.
- Respondent 2 Vader van schizofrene autistische zoon (schizofrenie gediagnosticeerd in 2003).
- Respondent 3 Moeder van schizofrene autistische zoon (schizofrenie gediagnosticeerd in 2003) .
- Respondent 4 Moeder van dochter die sinds 1 jaar last heeft van psychoses. Dochter heeft daarnaast al jarenlang een eetstoornis.
- Respondent 5 Moeder van zoon met schizofrenie, ziek sinds 2002.
- Respondent 6 Moeder van psychisch zieke dochter. Diagnose is na 11 jaar nog onbekend (schizofrenie, borderline of andere persoonlijkheidsstoornis).
- Respondent 7 Vrouw van man met een schizoaffectieve stoornis, ziek sinds 2001.
- Respondent 8 Dochter van moeder met schizofrenie, moeder is al ziek sinds geboorte dochter.
- Respondent 9 Zus van broer met schizofrenie en autisme, diagnose ruim 20 jaar geleden gesteld.
- Respondent 10 Moeder van zoon met schizofrenie, in 1996 ziek geworden, na 5,5 jaar ziek te zijn geweest gaat het weer goed met hem.
- Respondent 11 Moeder van zoon met schizofrenie, ongeveer 20 jaar ziek.
- Respondent 12 Vader van zoon met schizofrenie, ongeveer 20 jaar ziek.
- Respondent 13 Moeder van zoon met schizofrenie, ziek sinds 2001.
- Respondent 14 Zus van broer met schizofrenie, ziek sinds 2001.
- Respondent 15 Moeder van zoon met schizofrenie, ruim 5 jaar ziek. Respondent is tevens lid van familieraad en van verschillende werkgroepen op landelijk niveau.
- Respondent 16 Broer van zus die 42 jaar lang in een instelling heeft gewoond, zus is twee jaar geleden overleden. Respondent is teven 25 jaar lang actief geweest binnen de familieraad.
- Respondent 17 Moeder van manisch depressieve zoon, ruim dertig jaar ziek. Respondent is tevens jarenlang lid geweest van de familieraad.
- Respondent 18 Pleegmoeder van zoon met dubbele diagnose (psychische stoornis en verslaving), al ruim tien jaar ziek. Daarnaast jarenlange ervaring met ggz vanwege zieke zus. Respondent is tevens lid van de familieraad en is dat in het verleden ook geweest bij de instelling waar haar zusje verbleef.

- Respondent 19 Vrouw van man met langdurige ernstige psychische klachten, diagnose onduidelijk, man is ruim 35 jaar ziek. Respondent daarnaast actief in werkgroepen op landelijk niveau en in de familieraad.
- Respondent 20 Man van manisch depressieve vrouw, 18 jaar geleden eerste symptomen, sindsdien steeds zieker geworden. Respondent is tevens familieraadslid.
- Respondent 21 Zoon van moeder met dementie, ruim 10 jaar opgenomen geweest in een ggz-instelling. Respondent is tevens voorzitter van familieraad.
- Respondent 22 Ondersteuner van de familieraad, werkt 3 uur per week aan het raadswerk, is daarnaast preventiemedewerker bij de instelling.
- Respondent 23 Familielid, lid van de SABN, actief in de commissie cliëntenparticipatie van het Trimbos-instituut (respondent heeft vragen beantwoord via de mail).
- Respondent 24 Familielid, lid van Labyrint~ in Perspectief, actief in de commissie cliëntenparticipatie van het Trimbos-instituut en de werkgroep persoonlijkheidsstoornissen (respondent heeft vragen beantwoord via de mail).
- Respondent 25 Medewerkster LPR.
- Respondent 26 Actief lid van patiëntenvereniging Anoisksis.
- Respondent 27 Secretaris van een cliëntenraad. Is vrijwillig fulltime actief voor het raadswerk.
- Respondent 28 Secretaris Commissie Cliëntenparticipatie Trimbos-instituut (vragen beantwoord via de mail en in telefonisch contact).
- Respondent 29 Maatschappelijk werker.
- Respondent 30 Maatschappelijk werker.
- Respondent 31 Ambtenaar ministerie VWS (respondent heeft vragen beantwoord via de mail).

Bijlage 2 Observatielijst

- Observaties 20-11-2006 tot en met 24-11-2006, observatieweek Ypsilon. Waarvan 20-11-2006, 22-11-2006 en ochtend 24-11-2006 aanwezig op Ypsilonkantoor, 21-11-2006 aanwezig bij psycho-educatiecursus, 23-11-2006 aanwezig bij schizofreniecongres en middag 24-11-2006 aanwezig bij BOPZ evaluatiemiddag.
- Observaties 12-12-2006 tot en met 15-12-2006, observatieweek langdurige zorgafdeling Meerkanten.
- Observaties 03-04-2007, regioraadsvergadering cliëntenraad.
- Observaties 03-05-2007, centrale cliëntenraadsvergadering.
- Observaties 19-04-2007, familieraadsvergadering.
- Observaties 13-09-2007, familieraadsvergadering.
- Observaties 18-10-2007, familieraadsvergadering.