
FAMILIEBELEID, SPV DOE ER WAT MEE!

Henk-Willem Klaassen, SPV FACT GGZ-NHN en docent Hoge School van Amsterdam.

Inleiding

Stel: je partner heeft een zware depressie en wordt begeleid door de GGZ, Jij krijgt alleen via je partner informatie, waar je niet zoveel mee kunt, want je partner knapt niet op. Hoe zou jij je voelen als je niet betrokken wordt bij de behandeling, of alleen een folder krijgt over een groep voor familieleden.

Stel: Jij hebt een zus met een ernstige psychiatrische aandoening. Je krijgt het advies om haar los te laten. Je krijgt te horen dat je een overbetrokken familielid ben, „Ze zeggen dat je een hoge EE (Expressed Emotions) veroorzaakt en wordt verwezen naar een andere hulpverlener. Hoe zou jij je voelen?

In dit artikel wordt stil gestaan bij het familiebeleid zoals dat vanuit de GGZ ingezet wordt. Er zijn vele (sociaal) psychiatrisch verpleegkundigen die op dit terrein goed werk verrichten. Er zijn tal van teams (bijvoorbeeld het ABC huis Altrecht) en instellingen (GGZ Friesland, Altrecht en GGZ InGeest) die de familie serieus nemen en bij de behandeling betrekken. Vanuit een aantal persoonlijke ervaringen van de auteur en voorbeelden vanuit de praktijk zal het belang van familiebeleid besproken worden. Daarbij worden enkele belangrijke punten van familiebeleid besproken zoals deze in de praktijk ingezet zouden kunnen worden. Tot slot wordt beschreven welke consequenties dit heeft voor de rol van de SPV bij het goed uitvoeren van het familiebeleid .

Eigen ervaringen

Het belang van familiebegeleiding is bij mij ontstaan naar aanleiding van een aantal persoonlijke familiale ervaringen. Mijn vader leed onder de gevolgen van ernstige psychische klachten. Van de huisarts kreeg hij zware medicatie die niet werkte. In ons gezin hadden we geen idee wat er aan de hand was en wat normaal was en wat niet. Nog steeds gis ik naar zijn diagnose of waarom hij deze medicatie kreeg. We konden hem hierdoor niet steunen. Een ander familielid kreeg haar leven niet op de rails en is daar nooit in geslaagd. Zij is met een dwangmaatregel opgenomen. Een behandeling is er niet van gekomen en leeft ze uiteindelijk in afzondering, angst en vervreemding. Ik voel mij als familielid machteloos.

In 2009 moest onze oudste dochter van 20 jaar acuut een hersenoperatie ondergaan. Als gezin van vader, moeder, twee zussen en de vriend van mijn oudste dochter, hebben we voor de operatie een gesprek met de neurochirurg gehad over de operatie en de mogelijke gevolgen. Na de succesvolle operatie hebben we nog menig keer met zijn allen in het piepkleine spreekkamertje van de neurochirurg gezeten. Wij hebben elke keer het gevoel gekregen dat we van harte welkom waren, ondanks het piepkleine spreekkamertje en de volle wachtkamer. Al onze vragen werden beantwoord, zodat wij weer verder konden in ons proces. Wij kregen ruimte om voor ons herstelproces : van shock naar accepteren, van steun uit kleine kring naar het steun vinden uit een grotere kring, van accepteren naar leren leven met, van leren leven met naar aandacht voor andere dingen dan alleen maar het grote trauma van onze oudste dochter. Op deze wijze konden we een steun zijn voor onze dochter. Ze kon weer snel met ons naar huis en wij konden haar daar verder begeleiden. De kracht van het persoonlijke netwerk bleek van grote waarde te zijn.

Familiebeleid in de GGZ

De afgelopen jaren zijn er diverse nota's verschenen waarin er bij de GGZ op aangedrongen wordt om familiebeleid een hogere prioriteit te geven. Enkele regeringsbesluiten geven richting aan het betrekken van familie bij de behandeling in de GGZ. Zo geeft de nieuwe, nog te verschijnen Wet op de verplichte GGZ, de opvolger van de BOPZ, een hele serie handelingen waarbij juist familie betrokken moet worden. Hieronder volgt een korte opsomming uit de nota's en regeringsbesluiten. Ze worden expliciet genoemd omdat veel hulpverleners onvoldoende idee hebben van de inhoud en de precieze formulering van deze nota's, terwijl ze erg bepalend zouden moeten zijn voor hun werkzaamheden.

- In de nota Betrokken omgeving (2004) wordt over contact en betrokkenheid het volgende gezegd:
 - De GGZ-instelling beschikt over expliciet beleid ten aanzien van de bejegening van naastbetrokkenen. Uitgangspunt is een respectvolle en serieuze benadering. Dit beleid is terug te vinden in werk- en behandelingsplannen.
 - Als er geen contact meer is tussen de cliënt en naastbetrokkenen, gaat de hulpverlener bij de cliënt na wat daarvan de reden is. Indien wenselijk zal de hulpverlener zich inspannen het contact te hernieuwen.
 - Als naastbetrokkenen met instemming van de cliënt een rol spelen bij de ondersteuning van een cliënt, bijvoorbeeld in verlofperiodes of na afronding van de behandeling, dan biedt de GGZ-instelling naar behoefte emotionele en praktische ondersteuning aan naastbetrokkenen (meer als het moet, minder als het kan).
 - Nazorg na ernstige incidenten aan naastbetrokkenen. Ondersteunende activiteiten aan naastbetrokkenen voor het adequaat kunnen omgaan met bepaalde gedragingen van de cliënt.
- In het Startdocument indicatorset familiebeleid in de GGZ (Zorgverzekeraars Nederland / LPGGz 2011) wordt het volgende aangegeven:
 - Registratie van contacten met familie en/of naastbetrokkenen
 - Opname van familiebeleid in de kwaliteitscyclus
 - Beschikbaarheid van familie-ervaringsdeskundigen
 - Contact na start van de behandeling met familie
 - Bejegening door de hulpverlener met naast betrokkenen en familie
 - Steun die de familie mag verwachten
 - Betrokkenheid van familie en/ of naastbetrokkenen bij evaluatie behandelplan
- In Criteria Familiebeleid vanuit cliënt- en familieperspectief (LPGGz 2011) wordt het volgende aangegeven:
 - De instelling heeft een document waarin expliciet beleid is geformuleerd over het omgaan met de familie van de cliënt.
 - De instelling registreert gegevens rondom contacten met familie in een verplicht registratieveld in het cliëntregistratiesysteem.
 - Familiebeleid is een onderdeel van de kwaliteitscyclus.
 - Scholing van hulpverleners in de omgang met familie is een onderdeel van de kwaliteitscyclus.
- Wet verplichte GGZ
 - In de tot nu toe toelichting op de wijzigingen in het concept wetsvoorstellen verplichte geestelijke gezondheidzorg (versie maart 2012), de nieuwe BOPZ wet, worden tal van implicaties gegeven waarin de hulpverlener min of meer verplicht wordt om met de familie samen te werken. Eén van de onderdelen die de hulpverlener moet uitvoeren is het opstellen van een mantelzorgplan. Daarnaast wordt de hulpverlener gewezen op een goed hulpverlenerschap waarbij uitgegaan wordt dat hij de familie gedurende het gehele verplichte zorgtraject betreft.

Stand van zaken familiebeleid

Het familiebeleid binnen GGZ-instellingen is in 2012 nog steeds niet up to date. Recente onderzoek (o.a. Meld je Zorg van LPGGz 2011, LPGGz-sterren 2012) geeft genoeg aanwijzingen dat familiebegeleiding beter kan. In het onderzoek van Moreé en van Lier (2006) laten de onderzoekers zien dat bestuurders wel het document Betrokken Omgeving (2004) hebben ondertekend, maar dat zij hebben verzuimd om het beleid te implementeren op de werkvloer. Acht jaar later lijkt deze constatering nog steeds geldig. Menig bestuurder denkt dat de aanwezigheid van een familievertrouwenspersoon en een familieraad voldoende is, maar het gaat om meer! De implementatie van het familiebeleid naar de werkvloer vraagt om voorrang.

De uitkomsten van een enquête georganiseerd door LPGGz over familiebeleid onder familieleden geeft een aantal duidelijke uitkomsten:

Naarmate de vragenlijst vordert en er meer op detailniveau wordt ingegaan op soort en type informatie worden vragen over betrokkenheid en bejegening negatiever ingevuld. Steeds vaker is nee het meest gegeven antwoord. Het lijkt erop dat er wel een positieve basisinstelling is bij de GGZ om familie te informeren en waar mogelijk te betrekken. Er is nog geen structurele inbedding voor de omgang met familie. Zo krijgen familieleden die er wel recht op hadden niet altijd de benodigde informatie, ondanks toestemming van de cliënt. Ook de vraag over informatie en hulp aan en ondersteuning van familie wordt niet positief beantwoord. De meerderheid antwoordt nee. (Meld je zorg- LPGGz 2011)

De rol van de spv ten aanzien van familiebeleid

Er is iets merkwaardigs aan de hand met familiebegeleiding in de GGZ.

- In de jeugdhulpverlening wordt bijna uitsluitend met de familie samengewerkt. Bij cliënten tussen de 18 en 21 jaar vindt een kleine verschuiving plaats, adolescenten kunnen aangeven dat zij de familie niet bij de behandeling willen. Daar kunnen hele duidelijke redenen voor zijn, maar in veel gevallen is het juist van belang om minstens een keer de familie te betrekken bij de behandeling.
- In de volwassenenpsychiatrie is de samenwerking met familie niet meer vanzelfsprekend. Familie wordt voor een groot deel buiten gesloten. In de kortdurende psychiatrie zie je dat nog meer dan in de langdurende. Beide sectoren scoren niet hoog in tevredenheid van familieleden.
- In de ouderenzorg wordt het weer als vanzelfsprekend om familie te betrekken, in ieder geval in de psycho-geriatrie. In de geronto-psychiatrie blijkt het betrekken van familie niet altijd vanzelfsprekend.
- In de forensische psychiatrie wordt familie wel gebruikt als cruciale informatiebron (over bijvoorbeeld recidivegevaar), maar wordt bijna per definitie buitengesloten. Daar worden verschillende argumenten voor gebruikt die ten dele reëel zijn (wetgeving), maar in heel veel gevallen keert de cliënt na afloop van de behandeling naar de familie terug.

De spv moet zijn rol oppakken aangaande familiebeleid

De SPV is de centrale figuur om binnen zijn team er voor te zorgen dat de familie betrokken wordt bij de behandeling. Waar voorheen SPV'n vanuit preventieafdelingen richting gaven aan familiebeleid, is met het verdwijnen van deze afdelingen in veel gevallen de aansturing van het familiebeleid weggevallen. De spv is juist degene die opgeleid is om, ook op gebied van preventie, dienstverleningstaken op zich te nemen. Hoe hij dit kan doen wordt in de volgende paragraaf uitgewerkt. Allereerst zullen richtlijnen vanuit LPGGz worden beschreven, die als uitgangspunt kunnen dienen.

Algemeen beleidsniveau :

- *Documenten rond familiebeleid: ligt er een heldere visie op betrokkenheid van familie vanuit de Raad van Bestuur. Wordt deze visie gedragen door de managers van de verschillende divisies?*
- *Is er een stafmedewerker die namens de organisatie uitvoering geeft aan familiebeleid. Sommige instellingen hebben ook per divisie een aandachtsfunctionaris.*
- *Liggen er schriftelijke afspraken met de familieraad over de medezeggenschap. Of is de medezeggenschap op een andere, heldere wijze verankerd in de organisatie.*
- *Is er een familievertrouwenspersoon, van wie de onafhankelijk zoveel mogelijk is geborgd binnen de instelling. Bijvoorbeeld een contract met de Landelijk Stichting Familievertrouwenspersoon (LSFVP).*
- *Is het klachtenrecht voor familie voldoende geborgd binnen het bestaande klachtenrecht, of hebben instellingen een apart klachtenrecht voor familie.*
- *Is er een informatiemap beschikbaar voor familie met algemene informatie over de instellingen en adressen waar familie voor lotgenotencontact of ondersteuning terecht kan.*
- *Is er binnen het scholingsaanbod van de organisatie ook (bij)scholing voor hulpverleners over omgang met familie?*

Op uitvoerend niveau:

- *Wordt familie standaard binnen 14 dagen na de start van de behandeling uitgenodigd voor een gesprek?*
- *Worden er informatiebijeenkomsten georganiseerd voor familie door afdelingen. Of wordt aangehaakt bij de bijeenkomsten die de familie organisaties organiseren?*
- *Is er binnen de FACT teams een familie ervaringsdeskundige aanwezig*
- *Op welke wijze worden contacten en afspraken met familie geregistreerd en is dit een verplicht invulveld?*
- *Op welke wijze meet de instelling de ervaringen van familie? Hoe wordt er met de uitkomst van deze meting omgegaan? Worden er verbeterplannen opgesteld en uitgevoerd?*
- *Wordt familie, bij toestemming van de cliënt, standaard uitgenodigd om mee te kijken/denken over het behandelplan? Staat dit ook in alle richtlijnen van de organisatie vermeld?*

Mogelijke handvatten voor de SPV

Er zijn voor de spv genoeg concrete handvatten om familiebeleid vorm te geven in de praktijk.

Op beleidsniveau

- *Neem kennis van het actuele landelijke familiebeleid en het familiebeleid binnen eigen instelling.*
- *Ga na of jij als spv een rol kan en wil hebben in het implementeren van het familiebeleid binnen de instelling en welke rol dat is: die van een trekker, een projectleider, een klokkenluider, een trainer?*
- *Speel een rol in de aanscherping van familiebegeleiding binnen eigen team. Maak daarbij gebruik van de ervaringen van familieverenigingen en de familieraad*

Op uitvoerend niveau

- *Betrek familie zo snel mogelijk bij de behandeling, waar mogelijk binnen 14 dagen na start van de behandeling, bouw dat in in je behandelrepertoire.*
- *Organiseer eens in het jaar een familieavond. Organiseer die samen met familieleden/familieraad/familieverenigingen om vooral met hen het programma in te vullen.*

- Kijk binnen je team wie er een expert is rond familiebegeleiding. Zou een familie-ervaringsdeskundige (Klaassen & Hasert 2010) een aanvulling zijn in je team? Of is er binnen het team, naast het feit dat iedereen aandacht heeft voor de familie, een hulpverlener die wat extra aandacht aan familie kan geven?
- Stimuleer familieleden om lid te worden van familieverenigingen
- Zorg ervoor dat familie als participant en niet als cliënt wordt ingeschreven. Zorg dat de contacten gewoon geregistreerd gaan worden.
- Doe mee als team aan tevredenheidonderzoek voor familie binnen de instelling of doe als team mee aan de tevredenheidonderzoeken van het LPGGz. Maak als team plannen om familiebegeleiding weer up to date te maken. Volg als team een training en/of vraag om interne of externe ondersteuning.
- Kijk binnen je instelling naar het familiebeleid, in veel gevallen staat daar vermeld dat familie betrokken wordt bij de behandeling. Bespreek binnen je team hoe je dat gaat doen.
- Draai het uitgangspunt om! Vraag niet aan de klant of die het goed vindt dat de familie betrokken wordt, maar leg uit dat familie in de behandeling betrokken wordt, dat dat het beleid is. Leg uit waarom, geef de kracht van de triade aan. Vraag daar medewerking van de cliënt voor.
- Lees de brochure van Ypsilon over privacy.
- Zorg ervoor dat de organisatie garant staat voor het geven van familiegroepen.
- Geef familiegroepen, stel deze eventueel bij zodat het empowerment-deel nog sterker naar voren komt.

Uiteindelijk gaat het om een goede triade tussen cliënt, hulpverlener en familie. Er zou veel bereikt zijn wanneer het volgende gebeurt:

De hulpverlener:

Sinds ik familie als vanzelfsprekend betrek in de behandeling en begeleiding van mensen met (langdurende) psychiatrische klachten merk ik veel meer betrokkenheid en mogelijkheden in de samenwerking. Als ik aandacht heb voor het herstelproces van familieleden en ze het herstelproces van hun zieke familielid uitleg, is er meer groei en mogelijkheid van empowerment. Opnames kunnen daardoor korter verlopen. Na goede afstemming kan de frequentie van het contact verminderd worden.

De familie:

Sinds ik als familie betrokken wordt bij de behandeling van onze zoon, hebben wij het gevoel dat we serieus genomen worden. Wij kunnen ons verhaal doen, met onze signalen wordt wat gedaan, er is een goede afstemming, wij merken dat we meer toekomen aan het accepteren dat onze zoon ziek is en merken dat daar zowel individueel als in een groep aandacht voor is. Wij kunnen ook weer ons eigen leven oppakken.

De cliënt:

Ik moet wel wennen aan het feit dat mijn ouders betrokken worden bij de behandeling, maar ik merk wel dat we veel meer samenwerken, dat mijn ouders veel minder op mijn huid zitten. Sinds mijn ouders betrokken worden bij de behandeling merk ik dat zij me meer de ruimte geven voor mijn herstelproces en dat ze minder me dingen aandragen wat ik allemaal zou moeten doen om beter te worden.

Tot slot, herstel voor iedereen

Het gaat er uiteindelijk om dat de cliënt én behandeld wordt én zich zo goed mogelijk gesteund voelt door zijn eerste persoonlijke netwerk. Het herstelproces wordt immers bevorderd als de cliënt voldoende steun ervaart.

Juist sociaal psychiatrisch verpleegkundigen kunnen eraan bijdragen dat die steun niet alleen van hen maar ook van het persoonlijk steunsysteem komt. De ervaringen uit de inleiding krijgen zo een positieve wending.

- *Mijn partner had een depressie. Ik werd vanaf het begin van zijn behandeling betrokken bij de behandeling. Ik kreeg enkele handvatten hoe met deze situatie om te gaan. Daarnaast was er voor mij ook enige aandacht en kreeg ik steun in een groep van 'partners-van'. Dat heeft mij het inzicht gegeven dat ik er niet alleen voor sta, maar ik heb ook geleerd hoe ik voor mezelf moet zorgen.*
- *Mijn zus heeft een ernstige psychiatrische aandoening. Ik heb verschillende gesprekken gehad met en zonder mijn zus met een hulpverlener van dat team. Het feit dat ik nu weet hoe ik tot steun kan zijn voor mijn zus, heeft mij meer houvast gegeven.*
- *Ik merk dat wij in ons team familie steeds serieuzer betrekken bij de behandeling. Het is wel eens lastig, maar we komen er meestal wel uit. Die samenwerking is ontzettend belangrijk en ik merk dat we sneller crisissituaties kunnen voorkomen. Bovendien hebben we minder strijd en is het contact dus prettiger.*
- *Ik heb het familiebeleid binnen onze instelling er nog eens op nagelezen. Ik heb de familieraad uitgenodigd binnen ons team om hen mee te laten denken hoe wij nu dingen kunnen verbeteren. We beginnen met een familieavond die samen met de familieraad is georganiseerd.*

Ik heb in ons eigen gezin gemerkt dat door onze betrokkenheid bij de behandeling van onze dochter de tevredenheid over de behandeling groot was. Dat had te maken met de bejegening van de neurochirurg naar ons toe. We kregen de ruimte om onze vragen te stellen. Gaande kon ieder weer zijn eigen rol vervullen en in zijn eigen proces weer verder.

Augustus 2012, Henk-Willem Klaassen

Met dank aan Wendy van Lier (Vilans), Margriet Paalvast (LPGGz) beleidsmedewerker familiebeleid, werk en inkomen, Bert Stavenuiter, (directeur Ypsilon) en Arjan Verschuur (projectleider FIT-project bij de SLKF) voor hun adviezen.

Daar waar over familie gesproken wordt, wordt in één adem ook bedoeld naastbetrokkenen: degenen die behoren tot de eerste cirkel van het persoonlijk steunsysteem van de persoon.

Voor meer informatie over de trainingsmodule Familiebegeleiding zoals het hoort: HW Klaassen, W van Lier, T Royers, R van Maurik, M Paalvast, (trainingsmodule Familiebegeleiding zoals het hoort 2012). zeepost5@planet.nl

Literatuurlijst

- *Betrokken omgeving, modelregeling relatie GGZ-instelling-naastbetrokkenen*, 2004
- *Criteria Familiebeleid, vanuit cliënten- en familieperspectief*, LPGGz, 2011
- *Factsheet familiebeleid* LPGGz, 2012
- *Familie & de GGZ*, uitkomsten van de enquête familiebeleid, Meld je zorg, Utrecht, oktober 2011, LPGGz, Fonds Psychische gezondheid, Meld je zorg
- *Goed familiebeleid voorwaarde voor ambulantisering in conceptvorm*, GGZ Nederland versie juli 2012
- Klaassen, H.W, en Hasert, M; *Familie-ervaringsdeskundige in een FACT-team*, *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, nummer 2, juni 2010
- Moreé, M en Lier, W van (2006). *Familiebeleid in de GGZ: van moeilijkheden naar mogelijkheden*. Utrecht: NIZW/EIZ
- *Startdocument Indicatorset Familiebeleid in de GGZ*, Zorgverzekeraars Nederland-LPGGz-Plexus, versie 2.0, maart 2011
- *Wie zorgt praat mee*, brochure Ypsilon 2012