



LPGGz

Familie & de ggz

Uitkomsten van de enquête familiebeleid Meld je zorg

Utrecht, oktober 2011



Colofon

Auteur: drs. M. Paalvast, senior beleidsmedewerker LPGGz

Uitgebracht n.a.v. de resultaten enquête Meld je zorg over de zichtbaarheid van de familie in de ggz. De vragen en thema's zijn in nauwe samenwerking met het Fonds Psychische Gezondheid opgesteld.

Dit document is te downloaden via: www.platformggz.nl, www.meldjezorg.nl en via www.psychischegezondheid.nl

© Landelijk Platform GGz (LPGGz), oktober 2011
Postbus 13223, 3507 LE Utrecht, 030 2363765, info@platformggz.nl, www.platformggz.nl

Inleiding

In de periode van 16 juni 2011 tot en met 20 september 2011 heeft het Meldpunt Meld je Zorg van het Landelijk Platform GGz, een enquête gehouden naar de zichtbaarheid van familie in de ggz. In die periode hebben 291 mensen de enquête ingevuld. Meld je zorg wordt het laatste half jaar gefinancierd door het fonds Psychische Gezondheid. Met deze enquête over familiebeleid sluit Meld je zorg aan bij de campagne van de landelijke Dag Psychische Gezondheid 2011 waarbij aandacht gevraagd wordt voor naasten van mensen met psychische problemen. De vragen en thema's zijn dan ook in nauwe samenwerking met het Fonds Psychische Gezondheid opgesteld.

Het belang van familie en naastbetrokkenen¹ en kwaliteit van zorg

Mensen hebben anderen nodig om goed te kunnen functioneren. Belangrijke anderen zijn familieleden of naastbetrokkenen. Voor mensen met een psychische aandoening bieden familie en/of naastbetrokkenen op uiteenlopende vlakken ondersteuning. Familie en naastbetrokkenen helpen met behoeften als onderdak, voeding en financiële hulp. Maar ze geven ook emotionele ondersteuning, reageren op crisissen en nemen de rol op zich van casemanager, of co-diagnosticus. Zij zijn het die het overgrote deel van het leven van de cliënt meeleven en kennen de levensgeschiedenis en achtergrond van de cliënt. De hulpverlener ziet de cliënt 1 tot 2 keer in de week, zeker als deze ambulantly wordt behandeld. De familie ziet en helpt de cliënt in alle andere uren van de week. Hoe goed familie in staat is de cliënt te ondersteunen en te helpen, hangt af van hoe goed familie om kan gaan met de ziekte van de cliënt en met de invloed die de ziekte op hun eigen leven heeft. Gaat dit goed, dan kan de ondersteuning van familie herstelbevorderend zijn. Daarom is het van groot belang dat hulpverleners de zorgfuncties van de familie erkennen en ondersteunen.

Doel van deze enquête was om te kijken in hoeverre familie merkt dat ze in beeld is bij ggz-professionals. Wordt de behoefte van familie aan ontvangen van informatie over de ziekte en het geven van informatie over hun relatie met de cliënt opgemerkt? Of de behoefte aan ondersteuning van de familie bij het accepteren van de ziekte en bij hun zorgtaak? In een dertigtal vragen, die deels zijn gebaseerd op de criteria familiebeleid 2011, hebben het LPPGGz en het Fonds Psychische Gezondheid dit in beeld willen brengen.

De vragen worden naarmate de vragenlijst vordert en er meer op detailniveau wordt ingegaan op soort en type informatie, 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. In de praktijk van alledag lijkt dit voornemen te verdwijnen naar de achtergrond. Dit duidt erop dat er nog geen structurele inbedding is voor de omgang met familie. Er zijn ook positieve verhalen en opmerkingen. Deze lijken te worden ingegeven door individuele hulpverleners, die het belangrijk vinden om familie te betrekken. Zorgwekkend zijn de antwoorden van mensen met een wettelijk recht op informatie en betrokkenheid. In alle gevallen zou hier positief geantwoord moeten worden, maar dit is helaas niet het geval.

Dit vraagt om een positieve stimulans om familie in de structuur van beleid en uitvoering zichtbaar te krijgen. Om deze opname te bevorderen, heeft het LPPGGz Criteria Familiebeleid opgesteld. Hierbij is een onderscheid gemaakt tussen de ervaringen van familie (uitvoering) en het beleid van de instelling (structuur). De uitslag van deze enquête zegt alleen iets over de ervaringen van individuele familieleden. De uitkomsten gaan dus uitsluitend over de ervaringen bejegening en betrokkenheid. Dit kan betekenen dat familie ervaart dat ze niet wordt betrokken, terwijl er in de instelling al een paar jaar aandacht is voor familiebeleid. Daarom wordt er niet naar individuele instellingen verwezen.

¹ Alle naasten die betrokken zijn bij de zorg voor de cliënt. Dat kunnen familieleden, partners, maar ook goede vrienden, mentor of een vertrouwenspersoon die de cliënt zelf kiest, zijn.

We weten ook dat een aantal instellingen zich al langere tijd inspant om familiebeleid in de structuur van de instelling gezicht te geven en dat overal in de instelling op de werkvloer de meerwaarde van betrokken familie in de dagelijkse routine zichtbaar wordt.

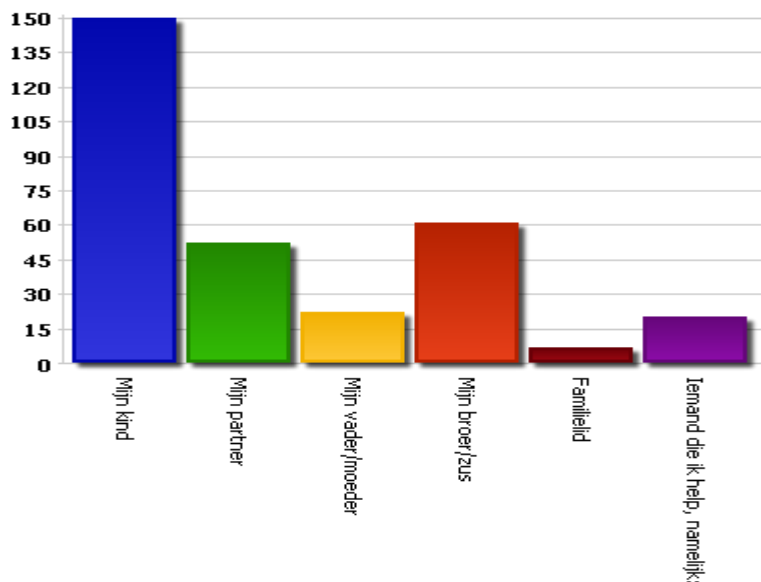
Met de beleidsster familiebeleid 2011² hopen we voor het eerst te laten zien welke instellingen beleidsmatig, dus in de structuur van hun organisatie goed bezig zijn. Deze zullen eind van het jaar worden uitgereikt.

De **kwaliteit van zorg** verbetert als familie wordt betrokken en ondersteund door ggz organisaties. Het levert ook geld op, doordat bij een goede samenwerking tussen familie – cliënt – hulpverlener de kans op terugval verminderd en familie, deze beter en langer kan bieden.

Met deze enquête en met het uitreiken van de familieervaringsster in 2012 willen we zien, in hoeverre dit beleid doorgevoerd wordt tot in de haarvaten van de organisatie. Hiermee hopen we komende jaren een positieve ontwikkeling te laten zien, want uiteindelijk moeten familie en naastbetrokkenen hiervan kunnen profiteren. Maar ook professionals en cliënten, want mét familie gaat het beter.

Wie hebben gereageerd?

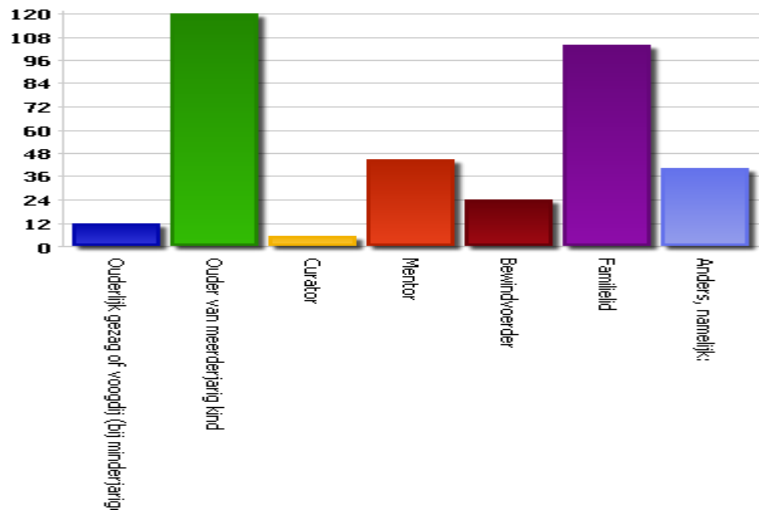
Het merendeel van de respondenten is ouder van een meestal meerderjarig kind (52%), maar ook broers en zussen (40%) en partners hebben de enquête ingevuld.



We hebben ook gevraagd naar de wettelijke verhouding tussen de respondenten en hun naaste in behandeling. Dit is van belang, omdat curatoren, mentoren en ouders van minderjarige kinderen een wettelijk recht hebben op informatie en betrokkenheid.

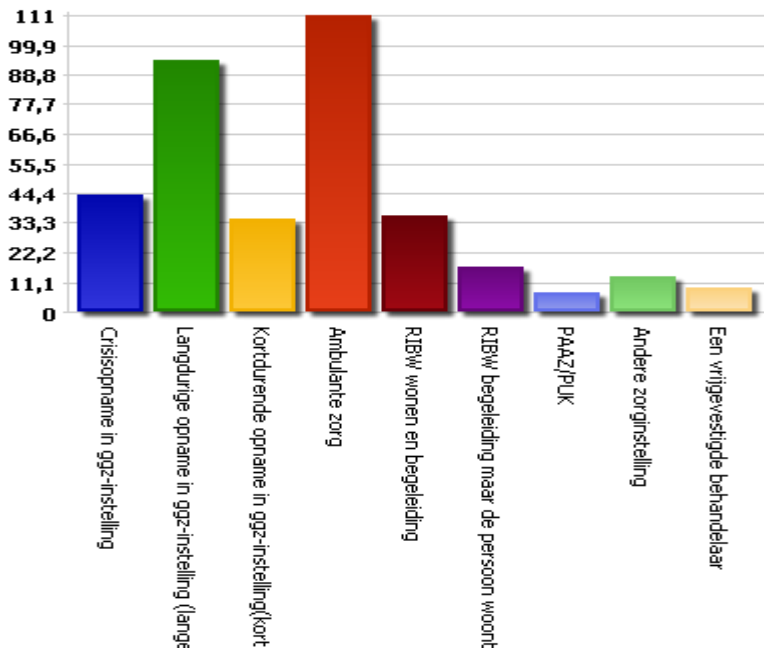
² De beleidsster familiebeleid wordt uitgereikt aan de instelling die goed familiebeleid voert. Dit wordt aan de hand van een vragenlijst vastgesteld. Meer informatie kunt u eind 2011 vinden op www.platformggz.nl

2. Als u namens uw familie/naast handelt, wat is dan uw bevoegdheid?



En in welke vorm van behandeling en/of begeleiding zit hun naaste: ambulantly (38%) wordt het meest genoemd, gevolgd door langdurige opname in de ggz (25%).

3. Welke zorgvorm ontvangt u familie/ naaste?



De vraag bij welke organisatie de cliënt zit, is zo divers beantwoord, dat we daar geen uitsluitel over kunnen geven. Al deze vragen waren open vragen, mensen waren niet verplicht ze in te vullen. Toch hebben de meeste mensen dit wel gedaan. Daarom zijn bovenstaande uitkomsten meegenomen in de resultaten.

RESULTATEN

Kennismakingsgesprek

Een goede start van contact begint natuurlijk met een eerste gesprek en een vast aanspreekpunt. Beide zijn belangrijke criteria. Daarom zijn we als eerste gaan kijken naar de vragen over een kennismakingsgesprek (vraag 8) en de vaste contactpersoon voor de familie (vraag 15).

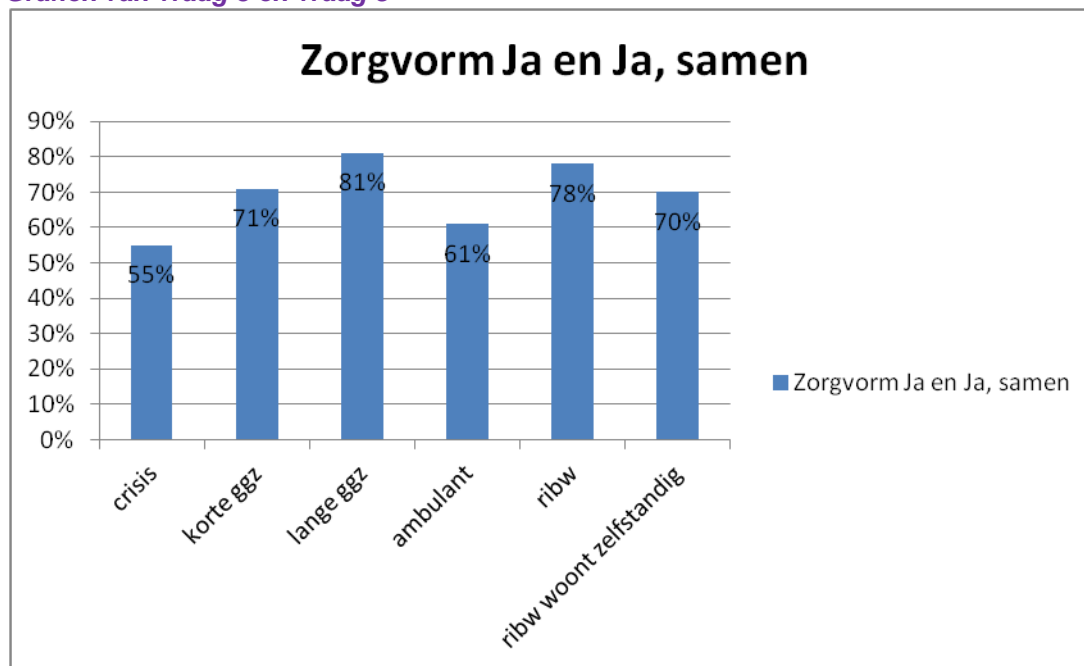
8. Heeft de instelling/behandelaar een kennismakingsgesprek met u gevoerd?

Antwoord	Aantal keer	Percentage vraag	Percentage totaal
Ja	104	36%	36%
Ja, samen met mijn familielid/naaste	90	31%	31%
Was wel mogelijk, maar ik wilde dit niet	0	0%	0%
Was wel mogelijk, maar mijn familielid/naaste wilde dit niet	3	1%	1%
Nee	94	32%	32%
Aantal keer beantwoord:	291		100%
Aantal keer overgeslagen:	0		0%

De meeste mensen willen graag een kennismakingsgesprek, totaal zo'n 194 respondenten. Uit de antwoorden op vraag 9, wanneer dit gesprek plaats vond, is af te leiden dat dit gesprek regelmatig in de eerste weken van de opname/crisis wordt gevoerd.

Maar welke zorgvorm voert nu vaker een kennismakingsgesprek? Hiervoor hebben we de antwoorden over de verschillende zorgvormen uit vraag 3 vergeleken met de antwoorden op vraag 8. Een paar zorgvormen hebben te weinig gegevens om te vergelijken, maar de grootste staan hieronder vermeld.

Grafiek van vraag 3 en vraag 8



Deze grafiek laat zien dat er regelmatig met of zonder cliënt een kennismakingsgesprek heeft plaatsgevonden. Dit is positief te noemen, omdat zo'n kennismakingsgesprek een goede start kan zijn voor de communicatie tussen cliënt, hulpverlener en familie. Ambulant en crisis blijven helaas wat achter, omdat juist bij deze twee zorgvormen familie veel behoefte heeft aan een goed en informatief gesprek. Overigens zeggen deze cijfers niets over de kwaliteit van de gevoerde gesprekken.

Een goed hulpmiddel kan de Triadekaart³ zijn, maar ook een POM-gesprek⁴. Hiermee worden de behoeftes van familie, cliënten en hulpverlener geïnventariseerd.

Quotes:

- *tijdens opname en ook bij iedere wisseling van behandelaar*
- *na twee weken, op een expliciet verzoek onzerzijds*
- *nadat hij al jaren werd behandeld na veel aandringen van mijn kant*
- *op mijn verzoek kort na de crisisopname.*
- *men reageerde positief op ons verzoek maar kwam niet uit zichzelf met een uitnodiging tot gesprek.*
- *voordat de behandeling begon*
- *welkomstkoffie bij het betrekken van de woning*
- *bij eerste keer in behandeling te zijn heb ik zelf moeten bellen voor een gesprek en te laten weten dat wij als familie ook bestaan.*
- *voor wisseling van hulpverlener SPV/psychiater*
- *halverwege de opname*
- *op verzoek van ondergetekende*

Vast contactpersoon

Na een gesprek met veel informatie uitwisseling is het goed als familie/naaste weet waar ze met hun vragen terecht kunnen. Dit kunnen verschillende vragen zijn, over hun familielid, over hoe ze zelf verder kunnen, over de ziekte en zo nog veel meer. Een vaste contactpersoon, die goed bereikbaar voor familie is, is daarvoor een vereiste.

Op de vraag 'Heeft u een vaste contactpersoon in de instelling?' antwoordt 50% met *ja*. Zo'n 44 mensen antwoorden *anders*, zij hebben in 1 geval wel 3 vaste contactpersonen, maar vaker wisselende contactpersonen. Sommige zorgen zelf voor contact en anderen zouden niet weten of ze een contactpersoon hebben. Op de vraag of familie snel contact kan krijgen met de instelling/behandelaar, antwoordt 44% *ja*. Beide antwoorden zijn gematigd optimistisch.

15. Heeft u een vast contactpersoon binnen de instelling?

Antwoord	Aantal keer	Percentage vraag	Percentage totaal
Ja	142	50%	49%
Nee	97	34%	33%
Anders, namelijk:	44	16%	15%
Aantal keer beantwoord:	283		97%
Aantal keer overgeslagen:	8		3%

³ De Triadekaart is een praktisch hulpmiddel om de rol van naasten te verhelderen. Meer informatie over de Triadekaart kunt u vinden op www.ypsilon.org/triadekaartinvoeren

⁴ POM staat voor Preventieve Ondersteuning van Mantelzorgers. Meer informatie kunt u vinden op www.kiesbeter.nl/medische-informatie/leefwijze/cursus/preventieve-ondersteuning-mantelzorgers/default.aspx

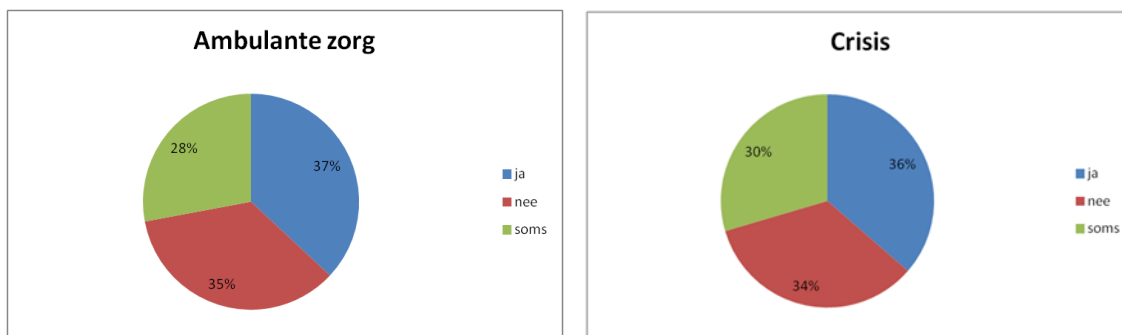
17. Krijgt u snel contact met de instelling/behandelaar als dat nodig is?

Antwoord	Aantal keer	Percentage vraag	Percentage totaal
Ja	129	44%	44%
Nee	79	27%	27%
Soms	83	29%	29%
Aantal keer beantwoord:	291		100%
Aantal keer overgeslagen:	0		0%

Dat er toch ook nog veel *nee* of *soms* wordt ingevuld, is wel een signaal. Hier kunnen verschillende verklaringen voor zijn. Het kan zijn dat er in het team of op de afdeling niets is geregeld voor familie, maar er zijn ook andere verklaringen mogelijk. De antwoorden zijn bijvoorbeeld ook afhankelijk van de situatie. Woont de cliënt bij de familie of zelfstandig? Soms wordt aangegeven dat een cliënt geen contact wil of dat er wisselende periodes zijn. Waarschijnlijk is een deel van de cliënten zorgmijder, wat het voor familie helemaal moeilijk maakt. Deze groep heeft geen duidelijke contactpersoon, maar wel veel behoefte aan contact.

Daarom hebben we gekeken wat de antwoorden zijn bij de mensen die de zorgvorm “ambulante” hebben ingevuld bij vraag 3 en de zorgvorm “crisis”.

Grafieken waarin vragen 3 en vraag 17 worden gecombineerd m.b.t. ambulante zorg en crisis



Bij beiden groepen is er bij iets meer dan 1/3 van de respondenten sprake van snel contact. De groep die voor ambulante de enquête heeft ingevuld is twee maal zo groot als de groep die crisis als zorgvorm heeft genoteerd. Het is daarom niet mogelijk om ze met elkaar te vergelijken. De signalen van de afzonderlijke zorgvormen zijn er wel naar dat het LPGGz de instellingen wil oproepen de eigen afdelingen door te lichten om te zien of bij hen de uitkomsten gunstiger zijn.

Deskundigheidsbevordering onder hulpverleners kan onder andere worden versterkt door de cursus *Familie als Bondgenoot*.

Toestemming van de cliënt

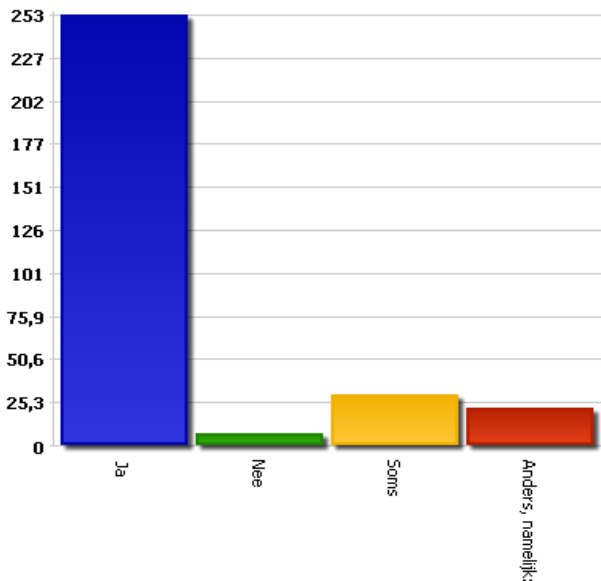
Om naast algemene informatie ook informatie over de ontwikkelingen rond de cliënt te ontvangen, is toestemming van de cliënt noodzakelijk.

Op de vraag of de cliënt contact wil met de familie/naaste tijdens de opname/behandeling antwoordt 80% *ja*. Het is goed om te merken dat veel cliënten wel contact willen met familie. Het beeld dat 20% geen contact wil, lijkt hiermee te worden bevestigd. Maar in de uitslagen is *nee* maar 7%. Er is ook regelmatig sprake van wisselende periodes, die worden aangegeven met *soms* en in de toelichtingen bij *anders*. Dit kan samenhangen met het ziektebeeld en ziekteinzicht van de cliënt, veranderende

omstandigheden bij de familie/naaste. Dit gaat meestal uit van de cliënt of de interactie tussen cliënt en familie. Het is ook heel goed mogelijk dat familie af en toe even geen contact wil. Ook daar moet rekening mee worden gehouden.

Maar als er toestemming van de cliënt is, en de familie wil dit ook, dan zou de hulpverlener hier niet tussen moeten komen. Daarom is de opmerking: **'ja, maar dat wordt niet toegestaan'** in principe ongehoord. Uiteraard bestaan hier goede argumenten voor, maar hoe gaat dit verder als cliënt weer in de maatschappij moet gaan staan?

6. Wil uw familielid/naaste contact met u tijdens de opname/behandeling?



Opmerkelijk is te noemen dat een kwart van de respondenten niet weet of hun familielid deze toestemming wel heeft gegeven. Juist voor goed familiebeleid is het van groot belang dat de hulpverlener actief nagaat waarom een cliënt deze toestemming niet geeft. Ook zal hij zich in een situatie die de hulpverlener redelijk lijkt, inspannen om de cliënt te overtuigen dat contact wenselijk is. Blijft de cliënt bij zijn standpunt, en is contact echt niet gewenst, dan zou de hulpverlener de familie dit moeten vertellen. Duidelijke en heldere informatie is het belangrijkste instrument om goed met elkaar te blijven communiceren.

Voor familieleden waar de cliënt geen toestemming geeft, zou de familievertrouwenspersoon of een familieervaringsdeskundige ook contactpersoon kunnen zijn. Zij kunnen geen persoonlijke informatie over de cliënt verstrekken, maar wel vragen beantwoorden over de familie zelf en familie ondersteunen.

Informatie over de cliënt

De vraag is of familie/naaste die toestemming heeft gekregen van de cliënt deze informatie ook krijgt. Zo'n 63% van de cliënten heeft toestemming gegeven om persoonlijke informatie te verstrekken aan de naastbetrokkene.

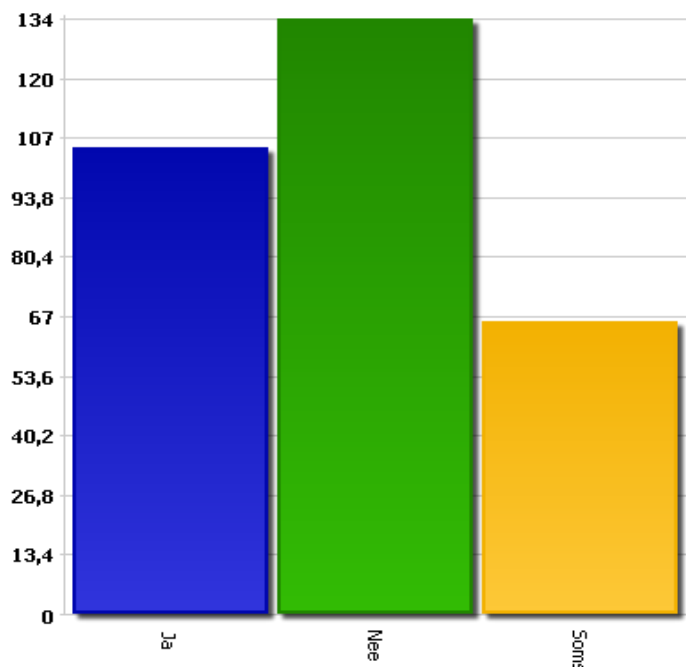
10. Heeft uw familielid/naaste de instelling/behandelaar toestemming verleend om persoonlijke informatie aan u en/of familie te geven?

Antwoord	Aantal keer	Percentage vraag	Percentage totaal
Ja	182	63%	63%
Nee	35	12%	12%
Weet ik niet	74	25%	25%
Aantal keer beantwoord:	291		100%
Aantal keer overgeslagen:	0		0%

Dit zou de betrokkenheid van familie/naaste moeten bevorderen bij de behandeling en begeleiding van de cliënt. Minder dan de helft (49%) kreeg informatie over de diagnose, nog minder mensen kregen informatie over de behandeling (43%).

Uiteraard willen familieleden graag geïnformeerd worden als het slecht gaat met hen zoon, dochter, partner of goede vriend. Van de 182 respondenten, die aangeven dat ze met toestemming recht hebben op informatie, zeggen er 69 dat er *geen* contact met hen wordt opgenomen, als het slecht gaat met de cliënt. Met 39 van hen wordt *soms* contact opgenomen en slechts 10 mensen worden geïnformeerd als het slecht gaat.

16. Neemt de instelling/behandelaar contact met u op als het slecht gaat met uw naaste? Van de 134 mensen die nee zeiden, hadden 69 toestemming om de informatie wel te ontvangen.



Is er dan sprake van een goede informatie uitwisseling over praktische zaken, als overplaatsing, doorverwijzing en verlofregelingen? Hiervan zegt 43% volmondig *nee* en een hoopvolle 38% *ja*. Voor een deel van de ondervraagden was deze vraag *niet van toepassing* (15%) en voor slechts 4% van de ondervraagden geldt dat de cliënt dit *niet wil*. Verlofregelingen hebben vaak direct invloed op het dagelijks leven van de familie/naasten. Zij moeten zich aanpassen aan de regeling die behandelaar met cliënt afspreekt. Met het verlof van de cliënt, start regelmatig de mantelzorgtaak van de familie. Een goede afstemming geeft rust bij de familie. In deze enquête is niet diep ingegaan op dit aspect, maar voor het LPGGz is het zeker de moeite waard om deze vraag verder te onderzoeken.

Schending wettelijk recht?

Een deel van de mensen (20%) heeft wettelijk recht op informatie en betrokkenheid, omdat ze curator of mentor zijn (art. 7: 447 BW), bewindvoerder of ouder van een minderjarig kind. Dit is een groep van 41 mensen. Van deze groep gaven 15 mensen aan dat hun mening niet is gevraagd over de begeleiding/behandeling; 15 mensen werden niet betrokken bij het opstellen van het behandelplan, 13 mensen werden niet betrokken bij de bespreking en 18 mensen niet bij de evaluatie van het behandelplan. Een aantal heeft eigen initiatief genomen en is daardoor wel betrokken geweest. Ook van de ouders van minderjarige kinderen, antwoordt nog de helft dat ze nergens bij zijn betrokken.

Wordt deze groep gebeld als het slecht gaat met de cliënt? Minder dan de helft van deze groep zegt *ja* (18 mensen). Hier staat tegenover dat 11 mensen *nee* zeggen en 14 mensen *soms*.

Is deze groep wel goed geïnformeerd over overplaatsing, doorverwijzing en verlofregeling? Van de 12 ouders van minderjarige kinderen, geven 6 ouders aan niet te worden geïnformeerd. Van de 24 mentoren worden 9 mensen niet geïnformeerd. Bij de eerste groep dus de helft, bij de tweede groep iets minder dan de helft.

Hoewel het om een klein aantal mensen gaat, is dit een ernstig signaal, dit is hun wettelijke recht. Het antwoord *nee* zou ook bij deze kleine aantallen nul moeten zijn. De vraag doemt op of instellingen op de hoogte zijn van mentoren, curatoren en hun rechten. Deze signalen zullen zeker in de vervolgonderzoeken beter en uitgebreider worden nagezien.

Betrokkenheid bij de behandeling

Een volgende stap is betrokkenheid bij de behandeling van de cliënt. Wellicht is dit voor behandelingen in een ambulante setting meer voor de hand liggend, dan bij mensen die langdurend, intramuraal, worden behandeld. Toch zou betrokkenheid voor alle zorgvormen belangrijk moeten zijn. Familie/naaste vormt vaak de sociale brug voor de cliënt met de buitenwereld. Juist cliënten met langdurende ggz problematiek hebben vaak maar weinig mensen in hun sociale omgeving om op terug te kunnen vallen. Daarom is het zo belangrijk om die kleine groep betrokken mensen actief betrokken te houden. In het begin van het rapport kwam al naar voren dat 80% van de cliënten contact met familie op prijs stelt. Waar deze betrokkenheid uit bestaat, zou in afspraken vast gelegd moeten worden, hiervoor is de eerder genoemde Triadekaart een goed instrument. Maar er zijn er meer en er zijn ook variaties op deze kaart gemaakt. Ook de crisiskaart biedt mogelijkheden om afspraken te maken tussen cliënten, familie en hulpverleners.

Familie organisaties, ggz steunpunten, de familievertrouwenspersoon en preventie afdelingen weten vaak al wel wat er allemaal is en wat gebruikt kan worden. Vanaf 2012 zal het LPGGz op de website over de beleids- en familiesterren informatie gaan verspreiden over cursussen, methode en ontwikkelingen die kunnen bijdrage aan de zichtbaarheid van familie.

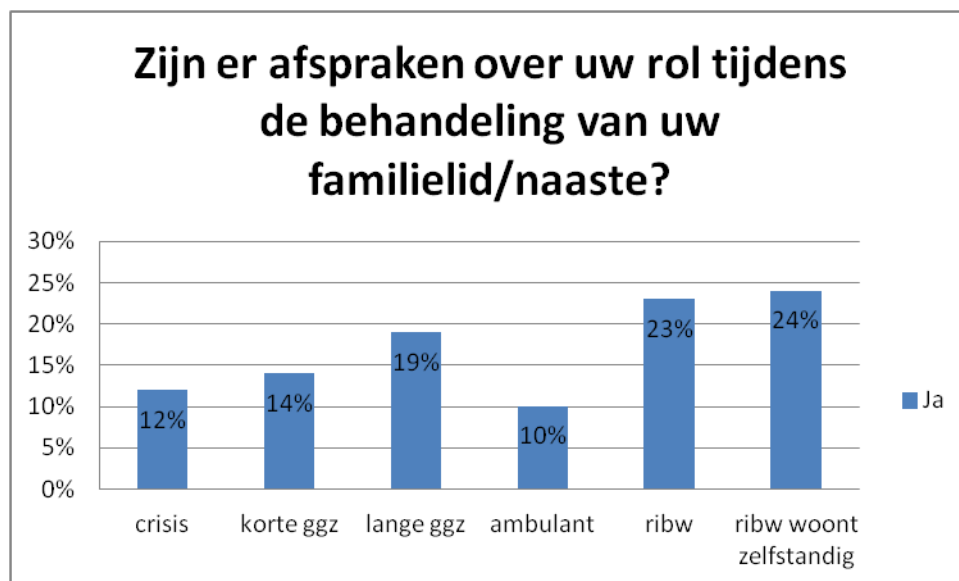
In vraag 27 is de vraag gesteld of er afspraken zijn gemaakt over de rol van familie/naaste tijdens de behandeling van de cliënt. Maar weinig mensen beantwoordden deze vraag met *ja*. Dit is een gemiste kans.

**27. Zijn er afspraken gemaakt over uw rol tijdens de behandeling van uw familielid/naaste?
Bijvoorbeeld welke taken u op zich neemt.**

Antwoord	Aantal keer	Percentage vraag	Percentage totaal
Ja	46	16%	16%
Nee	146	51%	50%
Gedeeltelijk	46	16%	16%
Anders, namelijk:	47	16%	16%
Aantal keer beantwoord:	285		98%
Aantal keer overgeslagen:	6		2%

Binnen de ggz wordt veel gesproken over 'ambulantisering'. Mensen moeten veel meer binnen hun eigen omgeving worden behandeld en minder binnen een instelling. Hierdoor komt er meer verantwoordelijkheid/druk bij de cliënt en zijn sociale omgeving te liggen. In de inleiding werd al geschetst dat familie/naaste in dit geval een veelvoud aan uren met de cliënt doorbrengt, in vergelijking met de hulpverlening. Daarom vinden we het belangrijk om te kijken, in welke zorgvorm er het meest ja is gezegd.

Grafiek vraag 3 en vraag 27



Hieruit blijkt dat ambulantly het slechtst scoort van alle zorgvormen. Op basis van deze aantallen, kan niet gezegd worden dat het beroerd is gesteld met de ambulante ggz. Daarvoor zijn de aantallen te klein en is er niet bewust gezocht naar familie/naasten van cliënten in de ambulante ggz. Het kan wel een signaal zijn voor ggz organisaties om in de eigen organisatie na te gaan hoe dit beeld voor hen ligt. Hopelijk komt hier een meer positief beeld uit.

Quotes:

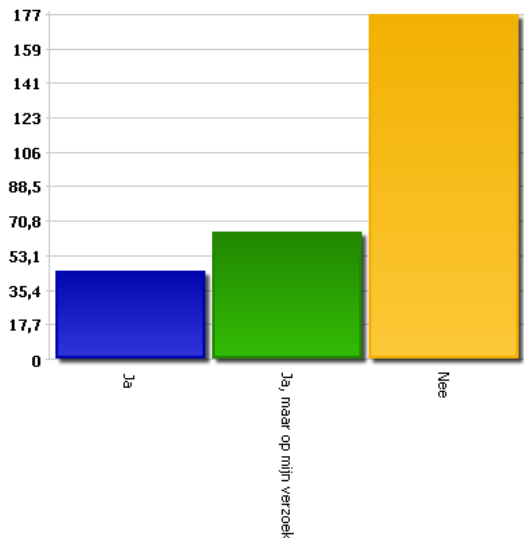
- *na lang aandringen, nadat we een gesprek hadden aangevraagd*
- *mijn partner kwam thuis na 2 maanden opname PAAZ en daarna moest ik het allemaal zelf doen.*
- *bezoeken ouderlijk huis 2 keer p.m. in een weekend*
- *deze zijn al jaren duidelijk en bij bijzonderheden zoeken we contact.*
- *door vragen en overleg te negeren en door te schuiven naar contactpersoon is de boodschap: "bemoei je niet met ons, dat doen wij zelf wel met je naaste"*
- *alleen bij het noodplan*
- *geen vaste afspraken, maar onze rol is in de loop der jaren altijd behoorlijk groot geweest*
- *dit heb ik deze keer heel duidelijk naar mij toegetrokken, omdat mijn vrouw anders als het weer even iets beter met haar gaat, niets meer met de therapiën doet en het zo wel goed vindt.*
- *meekijken financiën*
- *duidelijke afspraken omtrent omgang, geld en begeleiding en structuur.*
- *Ik geef aan als mentor mee te willen doen, maar wordt buiten gehouden.*
- *ik voer veel taken uit die volgens het begeleidingsplan door de woonbegeleiding gedaan behoren te worden. Ze hebben al weinig tijd. Theorie en praktijk liggen ver uit elkaar.*
- *nee, terwijl ik hier wel uitdrukkelijk naar heb gevraagd*
- *vooral niet te veel met hem bemoeien.*
- *ik wilde graag in een triade vorm participeren dit is van de tafel geveegd met het antwoord daar doen wij niet aan.*
- *ik geloof, dat ik geacht wordt alle taken op me te nemen*
- *als ik er over praat ja. Dan wel. Op hun initiatief gebeurt er niets. Ik ben maar partner.*
- *We moeten ons geheel afzijdig houden*

Algemene informatie en ondersteuning voor familie

Naast informatie over de cliënt kan de instelling ook informatie geven over faciliteiten, cursussen, informatie avonden en organisaties **voor** familie. Dit is algemene informatie die de instelling altijd kan geven. Daarnaast kan de instelling ondersteuning bieden aan familie, die worstelt met de ziekte, met de mantelzorgtaken en andere persoonlijke vragen van familie. Dit kan in gesprekken met mensen uit het behandelteam van de cliënt, maar als er geen contact is, kan dit ook met andere mensen uit de organisatie of met lotgenoten bij familie organisaties. Binnen de instelling kan dit de familievertouwenspersoon zijn, of een familie ervaringsdeskundige. Er kunnen ook contactavonden of cursussen zijn, georganiseerd door de preventie afdeling. Buiten de organisatie kunnen dit avonden, cursussen of bijeenkomsten zijn georganiseerd door familie organisaties.

Op de vraag of familie ook hulp of ondersteuning van de instelling heeft ontvangen, antwoorden zo'n 177 mensen nee (62%).

33. Ontvangt u van de instelling hulp of ondersteuning?



Het inventariseren van de behoefte aan ondersteuning bij familie, is een van de speerpunten uit de Criteria Familiebeleid. Dit grote aantal *nee-zegg*ers doet vermoeden dat instellingen zelf hier nog geen speerpunt van maken. Het kleine aantal *ja-zegg*ers duidt er op dat losse teams of hulpverleners de familie wel verwijzen, of gesprekken aanbieden.

De vraag mag worden gesteld of instellingen, die zelf actief zijn met preventiecur

De steun die mensen wel hebben ontvangen is *divers*, *ondersteunende gesprekken* wordt het meest genoemd, maar ook *cur*sussen en *lotgenotencontact* worden regelmatig genoemd. Sommige mensen hebben actief gereageerd en zijn zelf achter informatie en steun aangegaan.

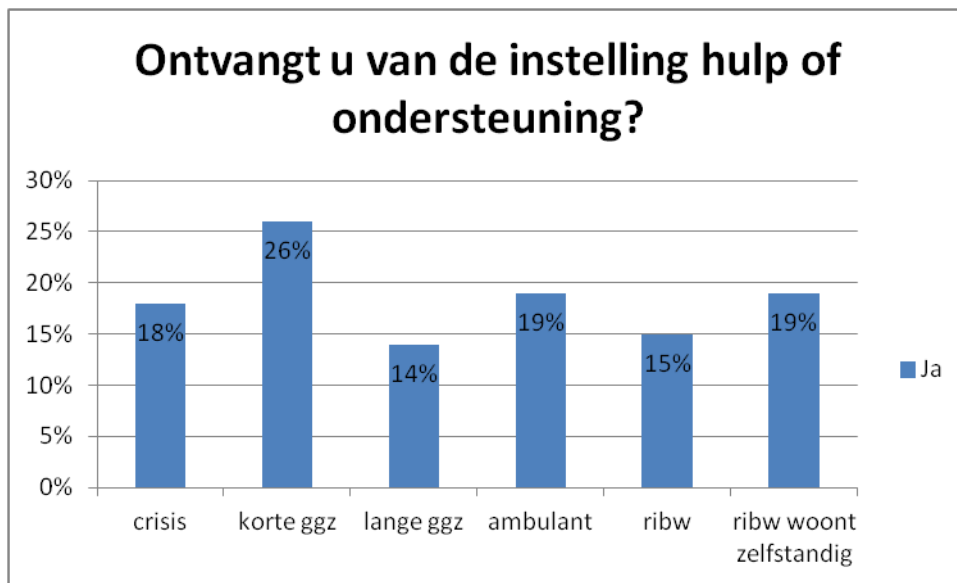
'Zelf gestart met lotgenoten groepen binnen deze afdeling'

Anderen hebben het idee dat de ondersteuning alleen voor de buitenkant is.

'Ouderbegeleiding, maar we hebben er niet veel aan. Het is o.i. alleen om de procedures binnen de instelling sluitend te krijgen.'

Ook bij deze vraag hebben we gekeken hoe het zit met de verschillende zorgvormen. Laten sommige zorgvormen een positiever beeld zien?

Grafiek vraag 3 en vraag 33



De kortdurende ggz laat met 26% het meest positieve beeld zien. Wat eruit springt is dat bij Ambulantly, de zorgvorm met de meeste respondenten, maar 19% aangeeft hulp of ondersteuning te krijgen. Dit is de groep naasten die vaak het meest betrokken is bij de dagelijkse zorg rond de cliënt.

Bekendheid met belangenbehartiging en klachtenrecht voor familie

35. Heeft de instelling waar uw familielid/naaste is opgenomen een duidelijk omschreven familiebeleid?

Antwoord	Aantal keer	Percentage vraag	Percentage totaal
Ja	59	22%	20%
Nee	71	27%	24%
Weet ik niet	137	51%	47%
Aantal keer beantwoord:	267		92%
Aantal keer overgeslagen:	24		8%

De familievertouwenspersoon(fvp) is er bij uitstek om individuele familieleden te ondersteunen, informatie te geven en verbinding te leggen met de organisatie als er klachten dreigen. Juist deze bemiddelende functie, die momenteel bij veel ggz organisaties wordt opgezet en bij een aantal al jaren goed draait, zou brede bekendheid moeten genieten bij familie, cliënten en hulpverleners.

Voor de collectieve belangenbehartiging van familie is de familieraad van groot belang. Ggz organisaties die serieus familiebeleid willen voeren, zouden een familieraad ruimte moeten geven en de mogelijkheid om professioneel mee te praten. De familieraden zelf hebben al een goed lopend meerjarenprogramma om zich te professionaliseren, waarvan een draiboek in 2012 een van de producten zal zijn.

Het belang van de familieraad en de fvp wordt door steeds meer ggz instellingen onderkend. Ongeveer 40% van de ggz organisaties heeft een familievertouwenspersoon en ongeveer 60% heeft een familieraad. Daarom was het teleurstellend om te zien dat zoveel familieleden/naaste invullen dat ze niet weten of één of allebei aanwezig zijn in de instelling. Beide zijn voor familie van groot belang,

maar ook voor beleidsmakers in instellingen. De signalen die familievertouwenspersoon en familieraad afgeven, kunnen voor Raden van Bestuur en management leidraden zijn, om familiebeleid goed te implementeren.

36. Heeft de instelling een familieraad?

Antwoord	Aantal keer	Percentage vraag	Percentage totaal
Ja	104	39%	36%
Nee	38	14%	13%
Weet ik niet	125	47%	43%
Aantal keer beantwoord:	267		92%
Aantal keer overgeslagen:	24		8%

40. Werkt er een familievertouwenspersoon in de instelling?

Antwoord	Aantal keer	Percentage vraag	Percentage totaal
Ja	108	40%	37%
Nee	36	13%	12%
Weet ik niet	124	46%	43%
Aantal keer beantwoord:	268		92%
Aantal keer overgeslagen:	23		8%

Juist vanwege de hulp die beide kunnen bieden aan familie en omdat ze de ogen en oren voor beleidsmakers kunnen zijn, is het belangrijk dat ze heel zichtbaar zijn in de instelling. We hopen dan ook van ganser harte dat deze uitkomst komende jaren in positieve zin zal verschuiven.

Voor het klachtenrecht geldt dat hier een paar voorlopende instellingen mee aan de slag zijn gegaan. Voor hen is klachtenrecht een onderdeel van familiebeleid en binnen dit kader wordt of een eigen klachtenregeling familie opgezet, of wordt het bestaande klachtenrecht opengesteld voor familie gerelateerde klachten. Het antwoord dat familie/naasten niet weten of er een klachtenrecht is, wekt daarom geen verbazing. Toch hopen we in de komende jaren dat ggz organisaties ook met dit onderdeel actief aan de slag gaan. Maar nog mooier is dat familie zich zo betrokken voelt, dat ze van het klachtenrecht geen gebruik zullen maken.

Quote:

“...wil graag in het kort nog zeggen dat ik het oprecht jammer vind dat ik het gevoel heb er in de situatie met mijn broer zo alleen voor te staan en niet te worden geïnformeerd. Dat raakt me en ik vind het onbegrijpelijk. Meer zorg voor familieleden, naasten van patiënten zou in mijn opinie een vast onderdeel van de behandeling moeten zijn.”
Reactie van een van de respondenten, nadat ze de enquête had ingevuld.

Conclusie

Nu alles op een rij staat, wordt helder dat er veel signalen zijn afgegeven met deze enquête. Beleidsmatig zijn een aantal ggz organisaties actief bezig met familiebeleid. Ypsilon heeft een aantal van hen afgelopen jaren met recht genomineerd en een familiester gegeven. Omdat niet mogelijk was op instellingsniveau de uitkomsten te interpreteren, komen deze verschillen ook niet naar voren.

De signalen die er wel zijn, wijzen erop dat we nog aan het begin staan in de ontwikkeling van goed familiebeleid. Dat cliënten deze betrokkenheid wel degelijk positief waarderen komt ook uit de enquête. Algemeen wordt ook erkend dat wil een cliënt met al zijn mogelijkheden, maar ook beperkingen, actief in de maatschappij staan, de sociale omgeving een grote rol speelt. Zij helpen de cliënt in balans te blijven, kunnen signalen afgeven en zien de cliënt veel meer uren dan de hulpverlening.

Dit kan alleen als dit familielid/naaste/goede vriend of vertrouweling, ook actief betrokken en ondersteund wordt door de hulpverlening.

De signalen uit de enquête duiden erop dat deze ondersteuning afhankelijk is van afdelingen, teams en/of individuele professionals, die zich hier sterk voor maken.

In de komende jaren zullen steeds meer zorgverzekeraars actief bezig gaan, door in hun criteria voor inkoopbeleid ondersteuning van familie op te nemen. We hopen dat ook dit een stimulans zal zijn voor familie.

Ook zij weten dat de kwaliteit van zorg verbetert en de zorgkosten verminderen als er een goede samenwerking is tussen familie – cliënt – hulpverlener. Door goede afspraken te maken tussen deze drie partijen over betrokkenheid, informatie uitwisseling en bejegening, kan er een positieve samenwerking ontstaan. Dit helpt om de cliënt en de familie in balans te houden, de cliënt om zich in de maatschappij staande te houden en om terugval te voorkomen.

Zoals in de inleiding al aangegeven, willen het LGGZ en haar lidorganisaties hier een positieve stimulans aan geven, door actief de goede voorbeelden vanaf 2012 op de website van het Platform te noemen en door de afdelingen, teams, of instellingen die goed bezig zijn een ster te geven. Er komen daarbij sterren voor het beleid, maar ook sterren voor de waardering van familie. Daarmee willen wij de instellingen actief uitdagen aan de slag te gaan.

Het Fonds Psychische Gezondheid stimuleert de ondersteuning van familie, door actief campagne te voeren en zichtbaar te maken, waarom de zichtbaarheid van familie in de ggz zo belangrijk is voor individuele familieleden.