

GEEF RUIMTE AAN HET SOCIALE NETWERK VAN GGZ-CLIËNTEN

AUTEURS: Y. WITTENBERG
EN R. KWEKKEBOOM

KENNISCENTRUM MAATSCHAPPIJ
EN RECHT,
LECTORAAT COMMUNITY CARE

SEPTEMBER 2013



Mensen worden door de overheid steeds nadrukkelijker aangesproken op hun eigen verantwoordelijkheid, ook wanneer zij een lichamelijke of geestelijke beperking hebben. Tegelijkertijd is de vermaatschappelijking van de zorg in volle gang, zodat mensen die wel wat hulp kunnen gebruiken sneller en mogelijk dus ook vaker een beroep zullen gaan doen op hun sociale netwerk. Van familieleden en andere naastbetrokkenen wordt meer en meer verwacht dat zij naasten die dat nodig hebben, helpen.

Dit gebeurt ook binnen de sector Geestelijke Gezondheidszorg (hierna: GGZ). Met het beroep op de eigen verantwoordelijkheid van de burger (voor zichzelf en voor een ander) enerzijds, en de naderende bezuinigingen op de GGZ anderzijds, lijkt het onvermijdelijk dat naastbetrokkenen van mensen met psychiatrische problematiek een grotere rol zullen gaan spelen in de zorg voor hun naaste.

Deze vorm van informele zorg (mantelzorg) levert voor veel naasten vaak veel voldoening op, maar tegelijkertijd leidt ze ook vaak tot het ervaren van belasting (Timmermans, de Boer en Iedema, 2005). De groep mantelzorgers die zorgt voor een naaste met psychiatrische problematiek voelt zich daarbij vaker dan andere mantelzorgers ernstig belast. De zorg is vaak langdurig en intensief, en mede doordat men een noodzaak voelt om voortdurend alert te blijven houdt men minder tijd en energie over voor andere bezigheden dan men zou willen. Het taboe dat nog altijd op psychiatrische problematiek rust werkt daarbij als katalysator.

Mantelzorgers en professionele hulpverleners hebben, in de meeste gevallen, veel met elkaar te maken. Juist over de professionele hulpverlening aan mensen met psychiatrische problematiek blijken veel mantelzorgers ontevreden te zijn. De mantelzorgers missen erkenning, zowel waar het gaat om hun deskundigheid waar het de wensen en mogelijkheden van hun naaste betreft als om hun rechten als naastbetrokkenen. Negatieve ervaringen met de professionele hulpverlening kunnen bijdragen aan het gevoel van belasting dat de mantelzorg bij hen veroorzaakt (Wittenberg, Kwekkeboom en de Boer, 2012). Mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek vragen dan ook om een betere afstemming met de professionele hulpverleners. De mantelzorgers hebben behoefte aan een grotere betrokkenheid bij de zorg, waarbij ook hun deskundigheid wordt erkend. Eventuele ondersteuning moet bovendien aansluiten bij de eigen, specifieke situatie van de mantelzorger en gemakkelijk toegankelijk zijn. Een goede afstemming tussen professionele hulpverleners en mantelzorgers van een cliënt leidt volgens hen niet alleen tot betere zorg voor de cliënt, maar ook tot minder belasting voor de mantelzorger (Wittenberg en Kwekkeboom, 2012).

AANDACHT VOOR NAASTBETROKKENEN

Binnen de GGZ wordt de afgelopen jaren steeds vaker aandacht besteed aan de naastbetrokkenen van mensen met psychiatrische problematiek. Zo bracht GGZ Nederland samen met de cliënten- en familieorganisaties in de GGZ in 2004 de zogenoemde *Modelrichtlijn Familie- en Naastbetrokkenenbeleid* uit (GGZ Nederland, 2004). Deze richtlijn is sindsdien vanuit vele kanten aangepast en aangevuld. Een voorbeeld van zo'n aanvulling zijn de door het Landelijk Platform GGZ ontwikkelde *Kwaliteitscriteria Familiebeleid*, met als doel de positie van familie en andere naastbetrokkenen bij de behandeling van hun naaste in de GGZ te borgen (LPGGZ, 2011).

Het Platform pleit er voor dat iedere zorgaanbieder een document ontwikkelt waarin beleid is geformuleerd over het omgaan met de familie van de cliënt. De criteria aan de hand waarvan de kwaliteit van de aanbieder wordt bepaald hebben betrekking op twee aspecten: 1) “Bejegening van familie” en 2) “Familiebeleid in de structuur van de GGZ organisatie”.

Deze beide aspecten vormen de pijlers onder ‘goed familiebeleid’. Het LPGGZ adviseert organisaties dus allereerst om afspraken te maken met de cliënt en familie over informatievoorziening, bejegening, betrokkenheid, ondersteuning en bereikbaarheid en deze afspraken eventueel vast te leggen in het behandel- of begeleidingsplan (pijler 1). Ten tweede wordt geadviseerd om gegevens rondom contacten met familie tot een verplicht registratieveld in het cliëntregistratiesysteem te maken, om familiebeleid onderdeel te laten zijn van de kwaliteitscyclus en om hulpverleners als onderdeel van die kwaliteitscyclus te scholen in de omgang met familie (pijler 2).

Mede naar aanleiding van deze adviezen wordt ook in de praktijk actie ondernomen om de aandacht voor naastbetrokkenen te vergroten. Om familie te ondersteunen en/of betrekken bij de hulpverlening, zijn inmiddels al diverse interventies ontwikkeld. De interventies zijn niet alleen gericht op het informeren en ondersteunen van familieleden, maar dragen ook bij aan een betere samenwerking tussen familieleden en hulpverleners en aan de inzet van ervaringskennis van familieleden (Kwekkeboom en te Poel, 2010). Een voorbeeld van zo’n interventie is de FAB-aanpak (Familie als Bondgenoot), een benadering waarvoor inspiratie werd opgedaan in Boston. Uitgangspunt van deze aanpak is dat het overbrengen van ervaringen van familieleden een belangrijk onderdeel is, of zou moeten zijn, van scholing voor hulpverleners. Deze aanvulling op de reguliere scholing kan leiden tot een betere samenwerking, wat uiteindelijk bijdraagt aan het herstelproces van cliënten en van de familieleden zelf. Binnen het FAB-initiatief werd een scholingspakket ontwikkeld voor GGZ instellingen en de ervaringen ermee bleken positief: de erkenning van de familieleden als mededeskundigen door de professionals in de GGZ én de herkenning van hun ondersteuningsvragen verminderen de ervaren belasting van familieleden (Gerson et al. 2009, in: Kwekkeboom en te Poel, 2010).

Een ander voorbeeld van een interventie waarbij de naasten van mensen met psychiatrische problemen nadrukkelijk bij behandeling en begeleiding worden betrokken is de Triadekaart. Deze kaart is door de belangenbehartigingsorganisatie Ypsilon ontwikkeld en wordt inmiddels door zo’n 25 organisaties gebruikt. De Triadekaart geeft zowel aangrijpingspunten voor de rol die familieleden of andere naastbetrokkenen van mensen met schizofrenie (kunnen) spelen in de zorgtriade (cliënt, professional en naaste) als voor de ondersteuning die zij zelf nodig zouden kunnen hebben (Ypsilon, 2013).

STIMULANSEN

Hoewel de invoering van familiebeleid binnen GGZ organisaties in opkomst lijkt, blijkt in de praktijk dat GGZ organisaties hun familiebeleid nog niet altijd op orde hebben (LPGGZ en Fonds Psychische Gezondheid, 2011). Een ontwikkeling die wellicht zal zorgen voor een kentering, is het wetsvoorstel Verplichte GGZ (TK 2009/2010). Deze zal over enige tijd – samen met de wet Zorg en Dwang waarin regels rond de opname van o.a. mensen met een verstandelijke beperking worden vastgesteld – de wet Bopz vervangen. Familieleden en andere directbetrokkenen zullen straks naar alle waarschijnlijkheid meer betrokken worden bij de beslissing of verplichte zorg nodig is. Familievertrouwenspersonen zullen advies en bijstand geven aan familieleden en andere directbetrokkenen van vrijwillig en verplicht opgenomen cliënten (Rijksoverheid, z.j.). Hiermee worden GGZ organisaties min of meer door de overheid verplicht om nader invulling te geven aan hun familiebeleid. Overigens is op het moment van schrijven onduidelijk wanneer de beide wetten daadwerkelijk zullen worden ingevoerd; vooralsnog blijft de wet Bopz dus nog van kracht.

Ook de beleidsbrief over mantelzorg en de toekomst van de AWBZ (TK 2012/2013) zal – voor zowel gemeenten als GGZ organisaties – hopelijk een stimulans zijn om (nog) meer aandacht te schenken aan familiebeleid. De komende jaren zal het kabinet inzetten op het versterken van de positie van de mantelzorger, op het verlichten van mantelzorg en op het verbinden van informele en formele ondersteuning en zorg. Er wordt ingezet op een verbetering van de samenwerking tussen de cliënt, de mantelzorger, de vrijwilliger en de hulpverlener. Daarvoor zullen professionals de mantelzorger als gelijkwaardige partner in ondersteuning en zorg moeten zien. Professionals zullen daarnaast goed oog moeten hebben voor de hulpvragen van de mantelzorger. Oftewel: het kabinet streeft naar een meer geïntegreerde aanpak van hulp en ondersteuning.



DE GGZ-ORGANISATIE VAN DE TOEKOMST

In een ideale wereld zal de GGZ organisatie van de toekomst inspelen op deze ontwikkelingen en de naasten van mensen met psychiatrische problematiek vanaf het allereerste begin van het hulpverleningsproces betrekken bij de zorg aan hun cliënt, zoals vastgelegd in het familiebeleid van de organisatie. Er zou sprake zijn van een optimale samenwerking, en de belangen van de mantelzorgers zouden optimaal worden behartigd.

Er zijn in de praktijk echter een aantal andere tendensen merkbaar, die het realiseren van dit ideaal bemoeilijken. Los van de op stapel staande bezuinigingen, lijkt de GGZ sector vanuit zichzelf weinig geneigd om te veranderen. De sector is nog altijd erg in zichzelf gekeerd en lijkt moeite te hebben om los te komen van de 'eilandcultuur' die in zorgland toch vaak heerst (Galesloot, 2013). Het lectoraat Community Care van de Hogeschool van Amsterdam ziet hierin een taak: aanstaande professionals zullen beter moeten worden toegerust om optimaal te kunnen samenwerken met anderen, waaronder ook met mantelzorgers. Het is dan ook verheugend dat de staatssecretaris in zijn beleidsbrief over mantelzorg en de toekomst van de AWBZ een Actieplan Scholing aankondigt (TK 2012/2013). Afstemming tussen formele en informele ondersteuning en de gevolgen die dat moet hebben voor de inhoud van de opleiding van zorg- en ondersteuningsprofessionals komen daarmee onder de aandacht.

GGZ organisaties zouden zich daarbij niet alleen moeten richten op het implementeren van familiebeleid en het behartigen van de belangen van mantelzorgers. We lieten eerder zien dat mantelzorgers zich vaak (ernstig) belast voelen en vaak wel wat ondersteuning kunnen gebruiken. Uit onderzoek onder mantelzorgers in de regio Amsterdam blijkt dat de behoefte aan ondersteuning niet alleen voort komt uit negatieve ervaringen met de professionele hulpverlening, maar ook uit negatieve ervaringen met het eigen informele netwerk. Men is vaak teleurgesteld in de hulpbereidheid in eigen kring. In het ontwikkelen van een ondersteuningsaanbod dat aansluit bij de behoeften van deze groep mantelzorgers, moet dan ook worden gekeken naar de mogelijkheden van interventies ten behoeve van het ondersteunen en activeren van sociale netwerken rondom de mantelzorger (en de cliënt) (Wittenberg, Bredewold en Jager-Vreugdenhil, 2013). Hierbij kunnen en moeten de GGZ organisaties ook een rol spelen: zij kunnen de mantelzorgers bijstaan in het delen van hun taken met hun eigen sociale netwerk. Ook dat is immers een vorm van netwerkversterking.

VERWIJZINGEN

- Galesloot, H. (2013). 'De GGZ is naar binnen gekeerd' - interview met Rick Kwekkeboom. In: Deviant, nr. 78, p. 10-11.
- GGZ Nederland (2004). *Betrokken omgeving. Modelregeling relatie GGZ-instelling- naastbetrokkenen*. Amersfoort: Cliëntenorganisaties/familieorganisaties/GGZ Nederland.
- Kwekkeboom, R. en te Poel, Y. (2010). 'De familie als bondgenoot – een wederkerige opleiding'. In: Steyaert, J. en Kwekkeboom, R. (red.) (2010). *Op zoek naar duurzame zorg*. Utrecht: Movisie / Wmo werkplaatsen.
- Landelijk Platform GGZ (2011). *Criteria Familiebeleid vanuit cliënten- en familieperspectief*.
- Landelijk Platform GGZ en Fonds Psychische Gezondheid (2011). *Factsheet. Uitkomsten van de enquête familiebeleid Meld je zorg*.
- Rijksoverheid (z.j.). Wetsvoorstel Verplichte geestelijke gezondheidszorg. Geraadpleegd op 10-07-2013, via <http://www.dwangindegzorg.nl/de-toekomst/wetsvoorstellen/wet-verplichte-geestelijke-gezondheidszorg>.
- Timmermans, J., de Boer, A. en Iedema, J. (2005). *De mantelval; over de dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- TK (2009/2010). *Regels voor het kunnen verlenen van verplichte zorg aan een persoon met een psychische stoornis (Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg) – Voorstel van wet*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2009 – 2010, 32339, nr. 2.
- TK (2012/2013). *Hervorming langdurige zorg; versterken, verlichten en verbinden*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012 – 2013, 30169 nr. 28.
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M.H. en de Boer, A.H. (2012). *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag / Amsterdam: Sociaal en Cultureel Planbureau / Hogeschool van Amsterdam.
- Wittenberg, Y. en Kwekkeboom, R. (2012). 'Mantelzorg vraagt om bijzondere ondersteuning'. In: *Zorg en Zeggenschap*, uitgave 20, p. 32-33.
- Wittenberg, Y., Bredewold, F. en Jager-Vreugdenhil, M. (2013). 'Bijzondere mantelzorgers beter in beeld'. In: *Tinteling*. Jubileumuitgave Lectoratenplatform Zorg en Welzijn (www.tinteling.org).
- Ypsilon (2013). De Triadekaart. Geraadpleegd op 02-09-2013, via <http://www.ypsilon.org/triadekaart>.