UNIVERSITY OF AMSTERDAM

UvA-DARE (Digital Academic Repository)

De moeizame relatie tussen hulpverleners en familieleden in de GGZ

van de Bovenkamp, H.M.; Trappenburg, M.J.

Publication date
2009
Document Version
Final published version
Published in
Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid

Link to publication

Citation for published version (APA):
van de Bovenkamp, H. M., & Trappenburg, M. J. (2009). De moeizame relatie tussen hulpverleners en familieleden in de GGZ. *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid*, *64*(1-2), 27-38.

General rights
It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations
If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: https://uba.uva.nl/en/contact, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, P.O. Box 19185, 1000 GD Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

UvA-DARE is a service provided by the library of the University of Amsterdam (https://dare.uva.nl)

Download date:11 Sept 2026

2009 | 1|2 **MGv** | 64 | 27 - 38

De moeizame relatie tussen hulpverleners en familieleden in de GGZ

Hulpverleners en familieleden van patiënten in de GGZ hebben vaak een moeizamer contact met elkaar dan in andere gezondheidszorgsectoren. Dit is onwenselijk, want deze familieleden nemen vaak belangrijke zorgtaken op zich en kunnen daar ook zelf onder lijden.

. 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
. (de familieraad) hielden elk jaar 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 dat ze onvoldoende aan de
. familie denken. (broer van GGZ-patiënte)

Familieleden spelen vaak een belangrijke rol in de zorg voor een zieke. Dit geldt voor familieleden van patiënten met een somatische aandoening, maar ook voor familie van patiënten met een psychiatrische aandoening (zie bv. Bransen, 2007; Boye e.a., 2001; Cheng e.a., 2005; Gutierrez-Maldonado e.a., 2005; Laidlaw e.a., 1999; Ostman e.a., 2000). In het tweede geval kan de familie verschillende zorgrollen vervullen - deels vergelijkbaar met die van somatische mantelzorgers, en deels GGZ-specifiek (Van de Bovenkamp e.a., 2008). Ten eerste is er de rol van co-diagnosticus. Familieleden kunnen hulpverleners informatie geven die hun kan helpen bij het stellen van

de diagnose. Zij kunnen bovendien hun familielid aansporen om hulp te zoeken omdat zij zelf al een provisorische diagnose hebben gesteld. Ten tweede nemen familieleden vaak de rol van zorgverlener of mantelzorger op zich. Hieronder vallen taken als het helpen van patiënten met het schoonmaken van de woning, met financiële zaken, herinneren aan het nemen van medicatie of zorgen voor dagbesteding. Ten derde is er de rol van crisismanager. Dit is een rol die familieleden van GGZ-patiënten onderscheidt van andere mantelzorgers. Ze kunnen te maken krijgen met patiënten die dreigen zelfmoord te plegen, of die verloederen. Zij proberen dan deze crises tot een zo goed mogelijk einde te brengen. Tot slot is er de rol van belangenbehartiger van de patiënt. Familieleden in de GGZ kunnen, net in andere sectoren van de zorg, patiënten adviseren over hun behandeling. De rol van belangenbehartiger kan in de GGZ echter verder gaan dan in de somatische zorg gebruikelijk is. Als de patiënt bijvoorbeeld in een psychotische periode raakt, kunnen familieleden een intensievere vertegenwoordigersrol op zich nemen. (Deze rol bestaat overigens ook in andere specifieke sectoren in de gezondheidszorg, zoals de zorg voor patiënten met dementie of een verstandelijke handicap.)

Familie diagnosticeert, vangt crises op en behartigt belangen

Als een familielid psychisch ziek is, kan dat veel impact hebben op de andere familieleden. Deels door bovenstaande zorgrollen en deels doordat familieleden toch ook gewoon familielid blijven. Ze maken zich zorgen over de patiënt, over de zorg die hij krijgt, over zijn toekomst, maar ook over zichzelf en de rest van het gezin (Van Well, 2003; Van Heijst & Westerman, 2003; Schene & Van Wijngaarden, 1993; Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2008). Daarnaast kunnen familieleden een rouwproces doormaken wanneer hun familielid ziek wordt; ze moeten afscheid nemen van de persoon die ze kenden voor de ziekte zich manifesteerde. De familierelatie verandert. Ouders blijven hangen in de ouder-kindrelatie, partners en broers en zussen verliezen hun gelijkwaardige relatie, en bij kinderen van patiënten worden de natuurlijke rollen omgedraaid.

Ook de zorgrollen die familieleden vervullen hebben gevolgen. Soms wordt de zorg voor de patiënt zo zwaar dat familieleden zelf fysieke of psychische klachten krijgen en zorg nodig hebben. Ook hebben ze soms te maken met onbegrip in hun omgeving en kunnen ze, mede als gevolg daarvan, terechtkomen in een sociaal isolement (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2008; zie ook Gutierrez-Maldonado & Casqueo-Urizar, 2005; Clearly e.a., 2006; Gasque-Carter & Curlee, 1999; Ostman e.a., 2000; Rose,

1997; Sin e.a., 2005; Harden, 2005, Peternelj-Taylor & Hartley, 1993; Legatt, 2007; Marshall & Solomon, 2004; Marsh, 1999; Magliano e.a., 2005; Struening e.a., 2001; Laidlaw e.a., 1999).

Het is belangrijk dat familieleden van GGZ-patiënten een goed contact hebben met de hulpverleners – niet alleen voor henzelf maar ook voor de patiënt (Cheng & Chan, 2005; Gasque-Carter & Curlee, 1999; Guttierrez-Maldonado & Casquero-Urizar, 2005; Harden 2005; Laidlaw e.a., 1999; Legatt, 2007; Magliano e.a. 1999; Magliano e.a. 2005; Rose 1997; Struening e.a., 2001). Ook kan zo de zorg tussen informele en professionele zorg worden afgestemd. Professionele hulpverleners kunnen familieleden handvatten bieden om hun zorgtaak goed te vervullen en de effecten daarvan op hun eigen leven te beperken. Andersom kunnen familieleden professionals voorzien van belangrijke informatie over de patiënt, die hen kan helpen de juiste zorg te bieden.

Zoals het citaat boven dit artikel laat zien, zijn goede contacten tussen familieleden en professionele zorgverleners niet vanzelfsprekend (noch in Nederland, noch elders, vgl. Van de Bovenkamp e.a., 2008; Clarke, 2006; Cleary e.a., 2006; Davis, 2002; Gasque-Carter & Curlee, 1999; Harden, 2005; Legatt, 2007; Magliano e.a., 2005; Magliano e.a., 2007; Marsh, 1999; Ostman e.a., 2000; Rose, 1997; Sin e.a., 2005; Winn e.a., 2004; Winn e.a., 2007).
In dit artikel beschrijven we de resultaten van ons onderzoek naar familieleden van GGZ-patiënten. Daarvoor hielden we 21 interviews met familieleden en bestudeerden de literatuur. We vergelijken de contacten tussen zorgverleners en familieleden in de GGZ met andere sectoren van de gezondheidszorg. Voor de contacten in die andere sectoren maken we gebruik van antropologische studies, die een rijke beschrijving van de zorgpraktijk geven.

Contact met familie in de algemene gezondheidszorg

'De hulpverlener [draagt] zorg, dat aan anderen dan de patiënt geen inlichtingen over de patiënt dan wel inzage in of afschrift van de bescheiden (het patiëntendossier), bedoeld in artikel 454, worden verstrekt dan met toestemming van de patiënt.' Aldus art. 457 lid 1, van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). In de praktijk van de hulpverleningsrelatie speelt dit artikel slechts een bescheiden rol. Aan de ene kant zijn er in de zorg talloze contacten tussen patiënt en professional, waarin het helemaal aan de patiënt wordt overgelaten of deze zijn naasten informeert over zijn kwaal (het gaat dan om klachten variërend van voetschimmel, tot buikgriep of aambeien). Aan de andere kant zijn er talloze

gevallen waarin zorgverleners er impliciet vanuit gaan dat de patiënt het wenselijk en vanzelfsprekend zal vinden dat zijn dierbaren op de hoogte worden gesteld van zijn toestand. Dat is bijvoorbeeld het geval als een patiënt kanker heeft, een ziekte die niet alleen zijn eigen leven, maar ook dat van zijn familie drastisch kan veranderen. In de oncologie wordt erkend dat familieleden niet alleen informatie maar soms ook ondersteuning nodig hebben om met deze ernstige ziekte om te kunnen gaan (The, 2006). Ook in verpleeghuizen wordt als vanzelfsprekend overleg gevoerd met familieleden van bewoners. Contacten met familieleden vormen in deze sectoren van de zorg een belangrijk deel van het werk van hulpverleners (The, 2004; Touwen, 2008). En in de kinderverpleegkunde hebben ouders zorgtaken die voorheen werden gedaan door verpleegkundigen overgenomen (Van Ooijen, 2007). De verpleegkundigen stellen zich tegenover de ouders vaak op als coach en vertellen hen alle ins en outs over de toestand van hun kind.

Natuurlijk zijn er in de algemene gezondheidszorg ook gevallen waarin de privacy van de patiënt botst met de communicatie met zijn familie. Denk aan genetische aandoeningen of besmettelijke ziekten die sommige patiënten voor hun familie verborgen willen houden. Een arts kan dan proberen de patiënt over te halen en eventueel als uiterste redmiddel zijn geheimhoudingsplicht doorbreken (Leenen 2000; Hulst, 2006). Maar meestal wordt er in het geval van ernstige aandoeningen impliciet vanuit gegaan dat patiënten geen bezwaar hebben tegen contacten met familieleden. Toestemming daarvoor wordt niet expliciet gevraagd.

Contact met de familie in de GGZ

In de GGZ is dit anders, want daar worden contacten tussen zorgverleners en familieleden problematisch geacht. Het argument van de autonomie van de patiënt speelt daarbij een belangrijke rol. (Ook dit is overigens niet specifiek Nederlands, vgl. Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2008; Gasque-Carter & Curlee, 1999; Winn e.a., 2004; Harden, 2005; Zipple, 1990; Legatt, 2007; Marshall e.a., 2004; DiRienzo-Callahan, 1998; Marsh, 1999; Davis, 2002; Winefield & Burnett, 1996). De GGZ onderscheidt zich op een aantal manieren van de rest van de gezondheidszorg. Een belangrijk verschil is dat GGZ-patiënten niet altijd zelf erkennen dat zij hulp nodig hebben (gebrek aan ziekte-inzicht). Zij zoeken geen hulp, terwijl hun familie dit wel nodig acht (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2008). Om de patiënt tegen zijn wil hulp te geven, moet voldaan worden aan de criteria vastgelegd in de Wet Bopz. Als een patiënt een gevaar vormt voor zichzelf, voor anderen of de algemene veiligheid, kan worden overgegaan tot gedwongen opname.

Het gevaarscriterium wordt echter in de praktijk door zorgprofessionals en door rechters verschillend geïnterpreteerd. Dit leidt tot situaties waarin familieleden wanhopig op zoek gaan naar hulp en deze niet vinden. Dit onderwerp kwam in onze interviews met familieleden vaak terug.

In de laatste evaluatie van de Wet Bopz wordt geadviseerd een nieuwe wet te ontwikkelen waarin de nadruk moet komen te liggen op passende zorg voor de patiënt, waar deze zich ook bevindt. Ook wordt opgemerkt dat de positie van familie en naastbetrokkenen moet worden versterkt (Derde evaluatiecommissie Bopz, 2007). Maar ook afgezien van de problemen rondom gedwongen opname verlopen de contacten tussen familieleden en hulpverleners in de GGZ moeizaam. Familieleden die wij interviewden rapporteren een gebrek aan algemene informatie over de zorginstelling of de aandoening, maar ook over informatie over de zorg aan de patiënt. Een partner vertelde dat hij lange tijd niet op de hoogte was van de diagnose van zijn vrouw en daarom ook haar vreemde gedrag niet kon plaatsen. Andere familieleden vertellen bijvoorbeeld dat zij niet op de hoogte worden gesteld wanneer de patiënt verplaatst wordt naar een andere afdeling, terwijl de patiënt hierover zelf geen beslissing kon nemen. In dit soort gevallen frustreert het gebrek aan informatie de rol van belangenbehartiger die familieleden hebben wanneer de patiënt (tijdelijk) niet zelf voor zijn belangen op kan komen.

Informeren van familieleden zit niet in hoofden hulpverleners

Gebrek aan informatie kan ook andere rollen bemoeilijken. Zo komt het voor dat familieleden niet op de hoogte worden gesteld wanneer de medicatie van de patiënt veranderd wordt. Patiënten kunnen daardoor heel anders reageren en dit kan voor familie heel verwarrend zijn. A fortiori geldt hetzelfde bij verlof of ontslag van de patiënt. Respondenten vertellen over situaties waarin ze gebeld werden met de mededeling dat hun familielid naar huis kwam, terwijl ze daar als familie nog niet klaar voor waren. Het komt voor dat de instelling hierover niet met familieleden overlegt, terwijl wel verwacht wordt dat zij thuis zorgtaken op zich nemen.

Hoewel familieverenigingen, beroepsverenigingen en cliëntenorganisaties het samen eens zijn geworden over informatievoorziening aan familieleden in de 'Modelregeling Betrokken Omgeving' (2004), levert het delen van informatie in de praktijk nog veel problemen op (zie ook Clarke, 2006; Cleary e.a., 2006, Davis, 2002; Gasque-Carter & Curlee, 1999; Harden, 2005; Legatt, 2007; Magliano e.a., 2005; Magliano e.a., 2007; Marsh, 1999; Ostman e.a., 2000; Rose, 1997; Sin e.a., 2005; Winn e.a., 2004; Winn e.a.,

2007). Familieleden geven aan dat zij zelf actie moeten ondernemen als ze iets willen weten. Het informeren van familieleden zit niet in de hoofden van de hulpverleners of in de structuur van de instelling. Hulpverleners zeggen vaak dat de privacywetgeving hen verbiedt om te spreken over de patiënt. Zelfs als familieleden wel werden geïnformeerd, leek de privacyproblematiek een rol te spelen (dan leidde de hulpverlener zijn verhaal in met de woorden: 'eigenlijk mag ik u dit niet vertellen').

Naast informatie hebben familieleden ondersteuning nodig om met de situatie om te kunnen gaan. Steeds meer GGZ-instellingen organiseren psycho-educatie cursussen. Familieleden die wij interviewden waren hier over te spreken. Ook in de literatuur worden positieve effecten gerapporteerd (Cheng & Chan, 2005; Laidlaw e.a., 1999; Magliano e.a., 2005). Wat familieleden veelal missen is de ondersteuning in het normale contact met de hulpverlening. Af en toe vragen hoe het met hen gaat, vooral als er net een crisis is geweest, is voor hen van belang (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2008).

De GGZ en de autonomie van de patiënt

Het begrip autonomie is door de jaren heen erg belangrijk geworden in de GGZ. Dit komt onder andere omdat GGZ-patiënten vaker hulp afwijzen en hun autonomie vaker geschonden wordt (Koerselman, 2000). In de jaren zeventig protesteerde de antipsychiatriebeweging tegen 'de onmenselijke behandelingstoestanden en andere misstanden in de psychiatrie' (www.clientenbond.nl). Zij vroegen onder andere aandacht voor de onevenwichtige relatie tussen hulpverlener en patiënt, waarin de arts de deskundige was en de patiënt gereduceerd werd tot zijn ziektebeeld. Men pleitte voor meer sociaal gerichte, democratische en alternatieve hulpverlening. Het was destijds ook slechter gesteld met de GGZ, verwaarlozing kwam voor, net als 'behandelingen' die erger konden zijn dan de kwaal (Kortmann, 1996). De kritiek was terecht, en sindsdien is er veel veranderd in de zorg, zoals meer aandacht voor de autonomie van de patiënt en een gelijkwaardiger relatie tussen hulpverlener en patiënt. Bovendien is de positie van de patiënt inmiddels verankerd in wetgeving, zoals de Wgbo en de Bopz.

We gaven eerder al aan dat hulpverleners in de GGZ te maken hebben met extra wetgeving in de vorm van de Wet Bopz. Echter, wanneer het zorgproces van start gaat en de patiënt onder behandeling is, valt de patiënt-hulpverlenerrelatie, net als in andere zorgsectoren, mede onder de Wgbo. Er zijn dan geen additionele eisen in wetgeving rondom de privacy van de patiënt en de mogelijkheden om informatie uit te wisselen en te overleggen

met familieleden. Strikt juridisch gezien zijn deze verschillen tussen de verschillende zorgsectoren dan ook niet te verklaren. Sterker nog, de Wet Bopz bevat op diverse plaatsen (b.v. art. 12 lid 1 sub a, art. 38a lid 4, art. 38c lid 6, art. 47 lid 2) de verplichting om familieleden te informeren, vaak ook als de patiënt niet wilsonbekwaam is. Zoals het bovengenoemde artikel uit de Wgbo duidelijk maakt, volgen in andere sectoren hulpverleners de letter van de wet (Wgbo) niet, en in de GGZ wel, maar in andere sectoren wordt deze situatie niet als problematisch ervaren (Leenen, 2000). Gezien het belang dat familieleden, maar ook patiënten hebben bij informatie en overleg, is het ook niet wenselijk om deze relatie te problematiseren. De verhalen van familieleden in de GGZ maken duidelijk wat de ongewenste effecten hiervan kunnen zijn.

Het automatisch informeren van familieleden kan natuurlijk eveneens ongewenste effecten hebben. Wanneer de patiënt bijvoorbeeld niet wil dat zijn familie bepaalde informatie krijgt en een behandelaar deze informatie toch doorgeeft, kan dit de vertrouwensrelatie tussen patiënt en zorgprofessional schaden. De mogelijkheid moet dan ook blijven bestaan om het contact met familieleden te beperken of (tijdelijk) te verbreken. Patiënten kunnen hun hulpverlener expliciet vragen hun familieleden niet op de hoogte te stellen. In zo'n geval mag geen persoonlijke informatie over de patiënt aan zijn familieleden gegeven worden.

Het kan daarnaast om therapeutische redenen wenselijk zijn het contact met de familie te beperken. Het komt voor dat de psychiatrische aandoening (mede) wordt veroorzaakt door de familiegeschiedenis van de patiënt (Boevink, 2005; Van Os e.a., 2005). Er kunnen dus legitieme redenen zijn om een familielid geen persoonlijke informatie te geven. Er lijkt echter geen enkele reden om hier automatisch vanuit te gaan. Informatie-uitwisseling tussen professionele hulpverleners en familieleden heeft immers grote voordelen.

Hoewel juridisch gezien de situatie in de GGZ niet noopt tot andere omgangsvormen dan in andere zorgsectoren, kan wetgeving als de Wet Bopz wel bijgedragen hebben aan de interpretatie van wetgeving in het verdere zorgproces. In de Wet Bopz (met name in de interpretatie daarvan) wordt veel waarde gehecht aan de autonomie van de patiënt. GGZ-hulpverleners kunnen daardoor ook in de verdere relatie hier meer alert op zijn. Bovendien zal het feit dat zorgverleners regelmatig in contact komen met de rechterlijke macht om hun beslissingen te verantwoorden, hen meer oplettend maken op andere vermeende juridische eisen in de behandelrelatie.

Griffiths (2003) spreekt in dit kader van de sociale werking van het recht. In welke mate rechtsregels in de praktijk worden nageleefd, wordt volgens hem in belangrijke mate bepaald door hoe deze in de praktijk worden opgepakt in semi-autonome sociale velden (bijvoorbeeld de beroepsgroep).

Daarbij speelt een rol of mensen in deze semi-autonome sociale velden zelf te maken hebben gekregen, of weten dat anderen te maken hebben gekregen met afdwinging van een rechtsregel. In dit soort gevallen zullen zij deze wetgeving beter naleven. Het is goed voorstelbaar dat de interpretatie van de Wet Bopz zijn schaduw werpt over andere beslissingen van zorgprofessionals in de GGZ, bijvoorbeeld beslissingen die te maken hebben met het informeren van familieleden. Veel meer dan in andere sectoren is de rechterlijke macht onderdeel van het zorgproces geworden.

Kortom, door de geschiedenis van de GGZ heeft de autonomie van de patiënt een belangrijke plek gekregen in het zorgproces. De Bopz-wetgeving, waarin sterk de nadruk ligt op de autonomie van de patiënt, heeft de zorgrelatie in de GGZ meer dan in andere sectoren gejuridiseerd.

Naar een betere relatie

De sterke nadruk op autonomie van de patiënt staat inmiddels ter discussie. Pols (2004) waarschuwt dat door eenzijdige nadruk op autonomie, andere belangrijke waarden, zoals solidariteit en sociale relaties, op de achtergrond kunnen raken. Van Dantzig (2000) betoogt dat de mens in de eerste plaats een groepsdier is; een eenzijdige nadruk op autonomie zou dit in de verdrukking kunnen brengen. In de recente wetsevaluatie van de Wet Bopz wordt erkend dat bij het opstellen van deze wet de autonomie van de patiënt sterk werd benadrukt. Hoewel dit nog steeds belangrijk wordt gevonden, wordt aanbevolen daarnaast de noodzaak tot zorg, behandeling en beveiliging als uitgangspunt te nemen (Derde evaluatiecommissie Bopz, 2007). Het lijkt opportuun om bij deze herijking van belangen in de GGZ ook de positie van familieleden te betrekken.

Hoewel de GGZ in bepaalde opzichten een bijzondere positie inneemt, is deze op andere terreinen wel degelijk te vergelijken met andere zorgsectoren. Familieleden in de GGZ maken zich net zoveel zorgen als familie van andere ernstig zieke patiënten. Uitwisseling van informatie is in de GGZ minstens zo belangrijk als elders. Maar terwijl de omgang met familieleden in deze andere sectoren onderdeel is geworden van de taakuitoefening van hulpverleners, is dit in de GGZ veel minder gebeurd.

Hoewel er legitieme redenen kunnen zijn om het contact met familieleden te beperken, hoeft er niet impliciet vanuit gegaan te worden dat een patiënt niet wil dat zijn familie op de hoogte wordt gesteld of dat het niet nodig is om dit te doen. Een ‘ja tenzij’-model zou meer recht doen aan de situatie van familieleden in de GGZ. Dat hiervoor geen belemmeringen hoeven te zijn, maakt de vergelijking met andere zorgsectoren duidelijk.

Natuurlijk moet, als daar goede redenen voor zijn, de mogelijkheid worden opengehouden het contact te beperken. Het is wel van belang dat dit soort beslissingen nauwkeurig worden genomen en deze beslissingen duidelijk te communiceren. Bovendien kan, ook al wil de patiënt geen contact, wel algemene, niet-persoonlijke informatie over de organisatie van de GGZ en de aandoening worden gegeven. Dit zijn gebieden waar familieleden bij het eerste contact meestal geen weet van hebben. In de 'Modelregeling Betrokken Omgeving' (2004) wordt dit ook aanbevolen. Invoering van deze regeling kan aanknopingspunten bieden voor een verbeterde relatie tussen hulpverleners en familieleden. Daarnaast moet er meer aandacht komen voor het contact met familieleden in de opleiding van zorgprofessionals, en meer voorlichting over het feit dat wetgeving dergelijke contacten niet verbiedt. Bovendien zou in het behandelprotocol kunnen worden vastgelegd dat bij opname van een patiënt met de familieleden afspraken worden gemaakt over de rol die zij kunnen vervullen bij de behandeling.

Voor erkenning van het belang van betere contacten met familieleden hoeven hulpverleners geen nieuwe vaardigheden aan te leren maar kan worden aangesloten bij algemeen erkende waarden zoals het belang van goede overdracht. Die geldt voor professionals onderling, bij een wisseling van diensten, en net zo hard wanneer familieleden zorgtaken op zich nemen Daarnaast kan een beroep worden gedaan op het inlevingsvermogen van hulpverleners. Wanneer zij bedenken wat familieleden allemaal al hebben meegemaakt met de patiënt en wat dit voor effect heeft op hun leven, zullen zij zich realiseren dat ook aan familieleden aandacht moet worden besteed. Dat dit kan bewijst de situatie in andere zorgsectoren.

■

Noot

Het nu volgende is gebaseerd op een onderzoek naar familieleden in de GGZ in opdracht van Meerkanten geestelijke gezondheidszorg Flevo-Veluwe (van de Bovenkamp e.a. 2008). In dit onderzoek zijn interviews gehouden met familieleden van een ernstige chronische categorie patiënten. De resultaten hebben dan ook in mindere mate betrekking op familieleden van patiënten met bijvoorbeeld een eenmalige korte depressie. Bovendien waren alle familieleden met wie wij spraken actief betrokken bij hun zieke familielid, terwijl er natuurlijk ook familieleden zijn die het contact verbreken of beperken.

Literatuur

Boevink, W.A (2005). From Being a Disorder to Dealing With Life: An Experimential Exploration of the Association Between Trauma and Psychosis. *Schizophrenia Bulletin, 32*, 1, 17-19.

Bovenkamp, H.M. van de, & M.J. Trappenburg (2008). *Niet alleen de cliënt centraal. Over familieleden*

in de geestelijke gezondheidszorg. Rotterdam: iBMG.

Boye, B., H. Bentsen, I. Ulstein., T.H. Notland & A. Lersbrygen (2001). Relatives' distress and patients' symptoms and behaviors: a prospective study of patients with schizophrenia and their relatives. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 104*, 42-50.

Bransen, E. (2007). Mantelzorgers van mensen met psychische problemen: Hoe de preventieve GGZ deze groep kan ondersteunen en het lokale mantelzorgbeleid kan versterken. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid, 62*, 1, 2-12.

Cheng, L., & S. Chan (2005). Psycho-education program for Chinese family carers of members with schizophrenia. *Western Journal of Nursing Research, 27*, 5, 583-599.

Clarke, C. (2006). Relating with professionals. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 3, 522-526.

Cleary, M., G.E. Hunt, G. Walter, & A. Freeman (2006). The patient's view of need and caregiving consequences: a cross-sectional study of inpatients with severe mental illness. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 13*, 5, 506-514.

Cliëntenorganisaties/ familieorganisaties/ GGZ Nederland (2004). *Modelregeling Betrokken omgeving: modelregeling relatie ggz-instelling- naastbetrokkenen*. Amersfoort: GGZ Nederland, ook te raadplegen op www.psychoseplein.nl.

Dantzig, A. van (2000). Autonomie is een illusie, in F. Kortmann & G. den Hartogh, *Weldoen op Contract: Ethiek en psychiatrie*. Assen: Van Gorcum.

Davis, S. (2002). Autonomy versus coercion: reconciling competing perspectives in community mental health. *Community Mental Health Journal, 38*, 3, 239-250.

Derde Evaluatiecommissie Bopz (2007). *Evaluatierapport voortschrijdende inzichten*. Zoetermeer, VWS, te raadplegen op www.minvws.nl.

DiRienzo-Callahan, C. (1998). Family caregivers and confidentiality. *Psychiatric Services, 49*, 2, 244-245.

Gasque-Carter, K.O., & M.B. Curlee (1999). The educational needs of families of mentally ill adults: the South Carolina experience. *Psychiatric Services, 50*, 4, 520-524.

Griffiths, J. (2003). The social working of legal rules. *Journal of legal pluralism, 48*, 1-84.

Gutierrez-Maldonado, J., A. Casqueo-Urizar & D.J. Kavanagh (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 40*, 11, 899-904.

Harden, J. (2005). Parenting a young person with mental health problems: temporal disruption and reconstruction. *Sociology of Health & Illness, 27*, 3, 251-271.

Heijst, A. van, M. Westerman (2003). *Weg van de Waan: ouders over onwil en onmacht in de psychiatrische zorg*. Nijmegen : Stichting Te Gek Voor Woorden.

Hulst, E.H. (2006). Patiëntenrechten: de WGBO. In H.E.G.M. Hermans & M.J.A.M Buijsen, *Recht en gezondheidszorg*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Koerselman, G.F. (2000). Een a-morele psychiatrie? Over de illusie van het weldoen. In F. Kortmann & G. den Hartogh, *Weldoen op Contract: Ethiek en psychiatrie*. Assen: Van Gorcum.

Kortmann, F.A.M. (1996). Weldoen op contract. In F. Kortmann & G. den Hartogh (2000). *Weldoen op Contract: Ethiek en psychiatrie*. Assen: Van Gorcum.

Laidlaw, T.M., I.R.H. Falloon, D. Barnfather & J.H. Coverdale (1999). The stress of caring for people with obsessive compulsive disorders. *Community Mental Health Journal, 35*, 5, 443-450.

Leenen, H.J.J. (2000). *Handboek Gezondheidsrecht deel 1 Rechten van mensen in de gezondheidszorg*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Legatt, M.S. (2007). Minimizing collateral damage:

family peer support and other strategies. *Medical Journal of Australia, 187*, 7, 61-63.

Magliano, L., G. Fadden, A. Fiorillo, C. Malangone, D. Sorrentino, A. Robinson e.a. (1999). Family burden and coping strategies in schizophrenia: are key relatives really different to other relatives? *Acta Psychiatrica Scandinavica, 99*, 11, 10-15.

Magliano, L., A. Fiorillo, C. DeRosa, C. Malangone & M. Maj (2005). Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs physical disorders. *Social Science & Medicine, 61*, 2, 313-322.

Magliano, L., D. McDaid, S. Krikwood & K. Berzins (2007). Carers and families of people with mental health problems. In M. Knapp e.a. (Eds.). *Mental health policy and practice across Europe*. Berkshire NY: European Observatory on Health Systems and Policies Series.

Marsh, D.T. (1999). Serious mental illness: Opportunities for family practitioners. *Family Journal, 7*, 4, 358-367.

Marshall, T., & P. Solomon (2004). Confidentiality intervention: Effects on provider-consumer family collaboration. *Research on Social Work Practice, 14*, 3-13.

Ooijen, A. van (2007). Invloed protoprofessionalisering op de professional: Onderzoek naar professionalisering van het beroep kinderverpleegkunde in relatie tot protoprofessionalisering van ouders, Rotterdam: afstudeerscriptie iBMG, interne publicatie.

Os, J. van, L. Krabbendam, I. Myin-Germeys & P. Delespaul (2005). The schizophrenia enviroment. *Current Opinon in Psychiatry, 18* 141-145.

Ostman, M., L. Hansson & K. Andersson (2000). Family burden, participation in care and mental health – an 11-year comparison of the situation of relatives to compulsorily and voluntarily admitted patients. *International Journal of Social Psychiatry, 46,* 3, 191-200.

Peternelj-Taylor, C.A., & V.L. Hartley (1993). Living with mental illness: professional/family collaboration. *Journal of psychosocial nursing and mental health services, 31*, 3, 23-28

Pols, J. (2004). Good care: enacting a complex ideal in long-term psychiatry. Academisch proefschrift Universiteit Twente. Utrecht: Trimbos-instituut.

Rose, L.E. (1997). Caring for caregivers: Perceptions of social support. *Journal of Psychosocial Nursing, 35*, 2, 17-24.

Schene, A.H., & B. van Wijngaarden (1993). *Familieleden van mensen met een psychotische stoornis: een onderzoek onder Ypsilonleden*. Amsterdam: AMC.

Sin, J., N. Moone & N. Wellman (2005). Developing services for the carers of young adults with early-onset psychosis – listening to their experiences and needs. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 12*, 5, 589-597.

Struening, E.L., D.A. Perlick, B.G. Link & F. Hellman (2001). The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families. *Psychiatric Services, 52*, 12, 1633-1638.

The, A.M. (2004). *In de wachtkamer van de dood: leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*. Amsterdam: Thoeris.

The, A.M. (2006). *Tussen hoop en vrees: palliatieve behandeling en communicatie in ziekenhuizen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Touwen, D. (2008). *Voor een ander. Beslissingsverantw oordelijkheden in de verpleeghuisgeneeskunde.* Amsterdam: Aksant.

Well, C. van (2003). *Diagnose: Schizofrenie: vijftien levensverhalen van familieleden*. Utrecht: De Tijdstroom.

Winefield, H.R., & P.L. Burnett (1996). Barriers to an alliance between family and professional caregivers in chronic schizophrenia. *Journal of Mental Health, 5*, 3, 223-232.

Winn, S., S. Perkins, J. Murray, R. Murphy & U. Schmidt (2004). A qualitative study of the experience of caring for a person with bulimia nervosa. Part 2: Carers' needs and experiences of services and

other support. *International Journal of Eating Disorders, 36*, 3, 269-79.

Winn, S., S. Perkins, R. Walwyn, U. Schmidt & I. Eisler (2007). Predictors of mental health problems and negative caregiving experiences in carers of adolescents with bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders, 40,* 2, 171-178.

Zipple, A.M. (1990). Client confidentiality and the family's need to know: strategies for resolving the conflict. *Community Mental Health Journal, 26,* 6, 533-545.

Samenvatting

H.M. van de Bovenkamp & M.J. Trappenburg
De moeizame relatie tussen familieleden en hulpverleners in de GGZ.

De auteurs deden onderzoek naar de relatie tussen hulpverleners en familieleden van patiënten in de GGZ. De contacten tussen familieleden en hulpverleners in de GGZ verlopen vergeleken met andere zorgsectoren moeizaam. De autonomie van de patiënt wordt in de GGZ vaak gebruikt als argument om familieleden niet in te lichten. Op basis van 21 interviews en een literatuurstudie bepleiten ze een betere informatie-uitwisseling tussen familie en hulpverleners en betere ondersteuning van de familie - zowel in het belang van de patiënt als de familie en de hulpverlening. Het is aan te bevelen om een ja tenzij model van informeren in te voeren in de GGZ, vergelijkbaar met andere zorgsectoren.

Personalia

Drs H.M. van de Bovenkamp (1981), bestuurskundige, is werkzaam als wetenschappelijk onderzoeker bij het instituut Beleid Management Gezondheidszorg (iBMG) van het ErasmusMC.
h.vandebovenkamp@erasmusmc.nl

Dr M.J. Trappenburg (1962), politicoloog, is universitair hoofddocent bij Bestuurs- en Organisatiewetenschap aan de Universiteit Utrecht.