

BACHELORSCRIPTIE

DE POSITIE VAN FAMILIELEDEN IN DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG DE INVLOED VAN AUTONOMIE EN PRIVACY VAN DE PATIËNT

Naam:	Warsha Kasi
Studie:	Bachelor Gezondheidswetenschappen, Beleid en Management Gezondheidszorg
Studentnummer:	311303
Adres:	Engelsestraat 17a, 3028CA, Rotterdam
Scriptiebegeleider:	Dr. H.M. van de Bovenkamp
Meelezer:	Msc L. Muijsers
Datum:	14-06-2013

VOORWOORD

Voor u ligt het eindresultaat van mijn scriptie ter afronding van de bachelor Beleid en Management Gezondheidszorg (BMG). Mijn scriptie gaat over de positie van familieleden in de geestelijke gezondheidszorg. Hiervoor heb ik interviews gehouden met verschillende zorgverleners uit een ggz instelling. Dit wilde ik graag doen, omdat ik dicht bij het primaire proces in de zorg wilde blijven.

Hierbij wil ik graag mijn scriptiebegeleider Dr. Hester van de Bovenkamp bedanken voor de goede begeleiding, steun, de snelle reacties en kritiek, waarvan ik veel heb geleerd. Daarnaast wil ik Msc. Linda Muijsers bedanken voor haar rol als meezeer.

Ik wil ook graag Victoria Heykoop, woonbegeleider in het Delta Psychiatrisch Centrum, bedanken voor alle hulp bij het vinden van respondenten voor mijn onderzoek.

Als laatste wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor alle steun die zij mij hebben gegeven tijdens de afgelopen maanden. Het waren hele drukke maanden en ik ben blij dat ik mijn scriptie op tijd heb afgerond.

Warsha Kasi
Rotterdam, juni 2013

SAMENVATTING

In de geestelijke gezondheidszorg (ggz) is een goed contact tussen familieleden en zorgverleners erg belangrijk. Uit de literatuur komt een aantal redenen naar voren. Familieleden kunnen bijvoorbeeld de rol van mantelzorger vervullen. Daarnaast kunnen zij een belangrijke informatiebron voor zorgverleners zijn. Tot nu toe is er onderzoek gedaan naar wat familieleden vinden van het contact met zorgverleners. Hierbij kwam naar voren dat familieleden nog niet genoeg worden betrokken in de zorg. De autonomie en privacy van de patiënt blijken een grote invloed te hebben in het contact. In Nederland is nog niet veel bekend over wat zorgverleners vinden van het contact met familieleden. In deze scriptie is daarom onderzoek gedaan naar de inzichten van zorgverleners over het contact met familieleden. Hierbij is vooral onderzocht welke barrières voorkomen in het contact met familieleden en welke rol de autonomie en privacy van de patiënt spelen in dit contact. In dit onderzoek staat de volgende probleemstelling centraal: Hoe krijgt de relatie tussen familieleden en zorgverleners vorm tijdens de zorg voor patiënten in de geestelijke gezondheidszorg en wat is de invloed van de autonomie en privacy van de patiënt op deze relatie?

Met behulp van semi-gestructureerde interviews zijn zorgverleners uit het Delta Psychiatrisch Centrum (DPC) geïnterviewd. Daarnaast zijn ook documenten geanalyseerd, zoals het familiebeleid van de instelling.

Er zijn een aantal belangrijke bevindingen naar voren gekomen in dit onderzoek. Ten eerste is gebleken dat zowel de organisatie als zorgverleners erkennen dat samenwerking met familieleden belangrijk is. Ten tweede vindt er inderdaad samenwerking met familieleden plaats in het DPC. Samenwerking vindt plaats tijdens de behandelplanbespreking waarbij afspraken worden gemaakt. Om de samenwerking goed te laten verlopen, zijn er ook informele contacten om een relatie met familieleden op te bouwen. Ten derde rapporteren zorgverleners barrières in het contact met familieleden. Barrières die zij aangeven zijn bijvoorbeeld tijdgebrek, lastige familie, de patiënt die geen contact wil, de weerstand van zorgverleners om familie te betrekken en het nog niet normaal vinden om familie te betrekken. Een ander knelpunt is de autonomie en privacy van de patiënt. In dit onderzoek is ook naar voren gekomen dat deze begrippen een grote rol spelen in de ggz. Zonder toestemming van de patiënt wordt geen informatie gedeeld, waardoor contact met familieleden wordt beperkt. Ten slotte geven zorgverleners een aantal verbeterpunten aan voor het contact met familieleden. Zorgverleners moeten het normaal gaan vinden om familie

te betrekken, zorgverleners moeten aandacht schenken aan familieleden en zorgverleners moeten instrumenten aangereikt krijgen om familie te betrekken.

Uit dit onderzoek is gebleken dat de relatie tussen familieleden en zorgverleners geen eenvoudige is, aangezien zorgverleners verschillende barrières in het contact aangeven. De autonomie en privacy van de patiënt kan het contact tussen familieleden en zorgverleners in de weg staan. Hierdoor wordt de relatie tussen familieleden en zorgverleners al gauw problematisch geacht.

SUMMARY

It is very important to have good contact between family members and caregivers in mental health care. There are a number of reasons for this good contact in the literature. As an example; family member can occupy the position as informal caregivers. Another reason is that family members can be an important source of information for health care providers. Besides that, family members can be an important source of information for the caregivers. Until now, there has been research on what family members think about the contact with caregivers. This has shown that family members are not enough involved in the care. The autonomy and privacy of patients has a great influence in the contact. In the Netherlands there is not much knowledge about what caregivers think about the contact with family members. Therefore, in this thesis, there has been a research done to the insights of caregivers about the contact with family members. Hereby is especially examined what barriers exists in the contact with family members and what role the autonomy and privacy of the patient plays in this contact. The following question is central in this research: How does the relationship between family members and caregivers shape during the care of patients in mental health care and what is the influence of the autonomy and privacy of the patient in this relationship?

The caregivers from the Delta Psychiatric Center (DPC) were interviewed by using semi-structured interviews. Besides that, there were also documents that were analyzed, such as the family policy of the institution.

There are some important findings that came up with this research. First of all, it appears that as well as the organization as the caregivers recognizes that collaboration with family members is important. Secondly, there is indeed collaboration with the family members in the DPC. Collaboration takes place during the treatment plan meeting where arrangements are made. To facilitate good collaboration, there are also informal contacts to build up a good relationship with family members. Third, caregivers report barriers in the contact with family members. Barriers that are stated are for example, lack of time, problematic family, the patient itself who does not want any contact, the resistance of the caregivers to involve the family and the fact that it is still not normal to involve family members. Another issue is the autonomy and privacy of the patient. This study also revealed that these concepts have an important role in mental health care. Without the permission of the patient no information will be shared, as a result of which making contact with family members is limited. Finally caregivers give some points of improvement for the contact with family members. Caregivers

should find it normal to involve the family, caregivers should pay attention to family members and they should be provided with the tools to involve family.

This research has shown that the relationship between family members and caregivers is not easy, since caregivers indicate different barriers in the contact. The autonomy and privacy of the patient can give some problems between the contact of the family members and the caregivers. Due to this, the relationship between the family members and the caregivers can be seen as problematic.

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord.....	2
Samenvatting.....	3
1. Inleiding.....	10
1.1 Familieleden en zorgverleners in de geestelijke gezondheidszorg.....	10
1.2 Doelstelling en probleemstelling	12
1.3 Leeswijzer	12
2. Theoretisch kader	13
2.1 Contact tussen familieleden en zorgverleners: belang, frequentie en inhoud	13
2.2 Het contact tussen familieleden en zorgverleners verloopt niet soepel	14
2.3 Contact tussen familieleden en zorgverleners: het perspectief van familieleden	15
2.4 Contact tussen familieleden en zorgverleners: het perspectief van zorgverleners.....	17
2.5 Contact tussen familieleden en zorgverleners: meer bevindingen.....	18
2.6 De betekenis van autonomie en privacy	19
2.7 Het belang van autonomie en privacy in de ggz.....	20
2.8 Conclusie	21
3. Methoden.....	22
3.1 Interview en data-analyse	22
3.1 Analyse van documenten	23
3.1 Respondenten	23
3.2 Validiteit	24
3.3 Betrouwbaarheid	24
4. Resultaten	25
4.1 Het familiebeleid van DPC	25
4.1.1 Focus op familie.....	25
4.1.2 De familievertrouwenspersoon.....	26
4.2 De ideale samenwerking met familieleden volgens zorgverleners	27
4.2.1 De ideale samenwerking en de ideale rol familie volgens zorgverleners	27
4.2.2 Het belang van de ideale samenwerking volgens zorgverleners.....	28

4.3 Contact met familieleden	29
4.3.1 Samenwerking met familieleden.....	29
4.3.2 Contacten om samenwerking vorm te geven	30
4.3.3 Onderscheid contact en samenwerking	31
4.4 De rol van familieleden in de praktijk	32
4.4.1 Onduidelijke rol van familieleden?.....	32
4.4.2 Vier rollen van familieleden in de praktijk.....	32
4.5 De rol van zorgverleners in de praktijk.....	34
4.5.1 Rol zorgverlener bij het betrekken van familieleden	34
4.5.2 Reden om familieleden niet te betrekken	35
4.6 Barrières in het contact en de samenwerking volgens zorgverleners.....	35
4.6.1 Tijdgebrek.....	36
4.6.2 Principiële barrières vanuit de kant van familie (volgens zorgverleners)	36
4.6.3 Principiële barrières vanuit de kant van zorgverleners	37
4.6.4 De geschiedenis van de psychiatrie.....	37
4.7 De autonomie en privacy in het DPC	38
4.7.1 De rol van autonomie en privacy volgens zorgverleners	38
4.7.2 Het strikt houden aan de privacy	39
4.7.3 Verschil met andere sectoren van de gezondheidszorg.....	40
4.8 Verbeterpunten in het contact en de samenwerking met familieleden.....	41
4.8.1 Drie punten van verbetering: normaal vinden, aandacht voor familie, instrumenten om familie te betrekken.....	41
4.8.2 Enkele concrete punten van verbetering	42
5. Conclusie	44
5.1 Hoe zou volgens zorgverleners de ideale samenwerking met familie eruit zien?	44
5.2 Welke contacten zijn er tussen familieleden en zorgverleners?.....	45
5.3 Hoe ziet de samenwerking tussen familieleden en zorgverleners eruit?	45
5.4 Wat zijn knelpunten in het contact tussen familieleden en zorgverleners volgens zorgverleners?	46
5.5 Welke rol spelen autonomie en privacy in het contact tussen familieleden en zorgverleners?	47
5.6 Hoe zou volgens zorgverleners de samenwerking tussen familieleden en zorgverleners verbeterd kunnen worden?	47

5.7 Antwoord op de probleemstelling	48
6. Discussie.....	50
6.1 Reflectie op methoden.....	50
6.2 Aanbevelingen	51
7. Literatuurlijst	53

1. INLEIDING

1.1 FAMILIELEDEN EN ZORGVERLENERS IN DE GEESTELIJKE GEZONDHEIDSZORG

De geestelijke gezondheidszorg (ggz) is een bijzondere tak van de gezondheidszorg. In de ggz staat namelijk niet de somatische afwijking centraal, maar de afwijking van het 'normale' functioneren (Boot & Knapen 2004:5). De ggz biedt hulp aan mensen met psychische stoornissen en psychosociale problemen. Sommige groepen mensen met een psychische stoornis beseffen niet dat zij wellicht hulp nodig hebben. Het komt voor dat deze mensen geen ziekte inzicht hebben (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2008:20). Hierdoor spelen familieleden een belangrijke rol in de zorg voor mensen met een psychische stoornis (Van Erp et al. 2009:11). Familieleden kunnen de eersten zijn die merken dat er iets mis is met de patiënt (Bovenkamp & Trappenburg 2008:19). Zij kunnen ervoor zorgen dat de patiënt de hulp krijgt die hij nodig heeft.

Als de patiënt eenmaal in het zorgtraject zit, krijgen de patiënt en zijn familieleden te maken met verschillende zorgverleners. Een goed contact tussen familieleden en zorgverleners in de ggz is erg belangrijk. Familieleden kunnen namelijk belangrijke informatie aan zorgverleners geven (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2009:29). Daarnaast kunnen zij de zorg van hun familielid op zich nemen (Carter 2011:147). Hierbij is het belangrijk dat zorgverleners de familieleden ondersteunen door eveneens informatie uit te wisselen (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2009:29). Zorgverleners geven aan het wel belangrijk te vinden om familieleden te betrekken bij de zorg van de patiënt. Dit zou bijvoorbeeld de effectiviteit van een behandeling kunnen verhogen (Beecher 2009:270).

Er zijn voorbeelden waar het contact tussen familieleden en zorgverleners goed gaat, maar volgens familieleden verloopt het contact met zorgverleners niet altijd goed. Zij geven een aantal structurele problemen aan. Familieleden vinden dat zij onvoldoende worden geïnformeerd over de zorg van hun familielid. Familieleden weten bijvoorbeeld niet altijd dat de medicatie van de patiënt is veranderd, waardoor zij bijvoorbeeld gedragsveranderingen van de patiënt niet kunnen plaatsen en verward raken. Daarnaast wordt onvoldoende gecommuniceerd over de voortgang van de patiënt en het verplaatsen van de patiënt naar een andere afdeling. Ook geven familieleden aan dat zorgverleners geen informatie willen geven in verband met de autonomie en privacy van de patiënt. Soms willen patiënten zelf niet dat de familieleden bepaalde informatie krijgen (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2009:30-31).

De autonomie en privacy van de patiënt is een gevoelige kwestie in de ggz. Meer dan in andere sectoren van de gezondheidszorg wordt hier veel waarde aan gehecht. Dit heeft

onder andere te maken met de mogelijkheid van gedwongen opname. In de ggz kan het voorkomen dat veel patiënten een behandeling af wijzen. Als ingrijpen noodzakelijk is, kan de patiënt gedwongen opgenomen worden. Volgens Koerselman wordt hiermee de autonomie van de patiënt geschonden, omdat deze zonder toestemming wordt opgenomen (2000:18). Als familieleden aankloppen bij een ggz instelling voor behandeling en zorg voor hun zieke familielid, kunnen zij terughoudendheid bij zorgverleners ervaren. Familieleden rapporteren bijvoorbeeld dat zorgverleners de situatie verkeerd kunnen inschatten. Ook willen zorgverleners volgens familieleden een patiënt niet opnemen, omdat zij veel nadruk leggen op de autonomie van de patiënt. Hierdoor wordt de roep om hulp door familieleden genegeerd. Ze voelen zich niet gehoord, terwijl familieleden, zoals eerder gezegd, wel een belangrijke bron van informatie kunnen zijn. Familieleden kunnen bijvoorbeeld in het dagelijks leven veel met de patiënt te maken hebben, waardoor zij de situatie van de patiënt beter zouden kunnen beoordelen. Voor familieleden is dit extra frustrerend, omdat de patiënt niet de hulp krijgt die hij nodig heeft en zij zelf niet weten wat ze moeten doen (Bovenkamp & Trappenburg 2008:42-43).

Kortom, ondanks het feit dat familieleden en zorgverleners een goed contact tussen beide erg belangrijk vinden, verloopt het contact toch niet altijd soepel. Ook in ggz instellingen staat dit onderwerp op de kaart door bijvoorbeeld het invoeren van een familievertrouwenspersoon. Deze biedt familieleden steun, ondersteunt ze in het contact met de instelling en komt op voor hun belangen (LSFVP 2012). Hieruit blijkt dat er toenemende aandacht is voor het contact tussen familieleden en zorgverleners.

In het verleden is vooral onderzoek gedaan naar de inzichten van familieleden in de ggz. Daarbij komt naar voren wat familieleden vinden van het contact met zorgverleners. Hierbij speelt de autonomie en privacy van de patiënt een belangrijke rol. Als patiënten geen toestemming geven om informatie te delen, kan dit het contact tussen familieleden en zorgverleners in de weg staan. Daarnaast is in de internationale literatuur het een en ander bekend over welke barrières zorgverleners aangeven in het contact met familieleden, zoals het gebrek aan tijd en een gebrek aan structurele aanpak om familieleden te betrekken bij de zorg. Ook rapporteren zorgverleners dat familieleden soms geen tijd hebben om naar een afspraak te komen en dat familieleden zelf communicatieproblemen met de patiënt kunnen hebben (Beecher 2009; Dixon et al. 2000).

Aangezien in Nederland nog niet veel bekend is over de inzichten van zorgverleners over het contact met familieleden, is het interessant om hier onderzoek naar te doen. Er kan onderzocht worden of zorgverleners in Nederlandse instellingen dezelfde barrières ondervinden en hoe zorgverleners denken over de invloed van autonomie en privacy in het contact met familieleden.

1.2 DOELSTELLING EN PROBLEEMSTELLING

De doelstelling van dit onderzoek is om nader inzicht te krijgen in de relatie tussen familieleden en zorgverleners en de positie van familieleden in de ggz. De focus wordt hierbij gelegd op de visie van zorgverleners. Met behulp van interviews met zorgverleners in ggz instellingen kunnen meer en relevante inzichten verkregen worden over dit onderwerp. Deze inzichten kunnen bijdragen aan de stand van de kennis over de wijze waarop zorgverleners denken over het contact met familieleden in de ggz.

In dit onderzoek staat de volgende onderzoeksvraag centraal: Hoe krijgt de relatie tussen familieleden en zorgverleners vorm tijdens de zorg voor patiënten in de geestelijke gezondheidszorg en wat is de invloed van de autonomie en privacy van de patiënt op deze relatie? Om deze onderzoeksvraag te beantwoorden is een aantal deelvragen opgesteld:

- Hoe zou volgens zorgverleners de ideale samenwerking met familie eruit zien?
- Welke contacten zijn er tussen familieleden en zorgverleners?
- Hoe ziet de samenwerking tussen familieleden en zorgverleners eruit?
- Wat zijn knelpunten in het contact tussen familieleden en zorgverleners volgens zorgverleners?
- Welke rol spelen autonomie en privacy in het contact tussen familieleden en zorgverleners volgens zorgverleners?
- Hoe zou volgens zorgverleners de samenwerking met familieleden verbeterd kunnen worden?

1.3 LEESWIJZER

In het volgende hoofdstuk wordt uiteengezet wat er al bekend is in de wetenschappelijke literatuur betreffende het contact tussen familieleden en zorgverleners en de positie van familieleden in de ggz. Ook komt aan bod wat de invloed van autonomie en de privacy van de patiënt kan zijn in het contact tussen familieleden en zorgverleners. Hoofdstuk drie gaat in op de methoden van onderzoek en de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek. In hoofdstuk vier zullen vervolgens de resultaten van het onderzoek uiteengezet worden. In hoofdstuk vijf en zes komen achtereenvolgens de conclusie en discussie aan bod.

2. THEORETISCH KADER

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de wetenschappelijke literatuur over de relatie tussen zorgverleners en familieleden in de ggz. Eerst wordt besproken waarom goed contact tussen familieleden en zorgverleners van belang is. Vervolgens wordt verteld waaruit het contact bestaat. Daarna wordt het contact tussen familieleden en zorgverleners besproken vanuit het perspectief van familieleden en zorgverleners. Hierbij worden ook barrières in het contact besproken. Ten slotte wordt uitgelegd waarin de ggz verschilt van andere delen van de gezondheidszorg. Hierbij gaat het vooral om de autonomie en privacy van de patiënt.

2.1 CONTACT TUSSEN FAMILIELEDEN EN ZORGVERLENERS: BELANG, FREQUENTIE EN INHOUD

Het contact tussen familieleden en zorgverleners is erg belangrijk in de ggz. Het is belangrijk dat familieleden worden betrokken bij de zorg van de patiënt en dat het contact met zorgverleners goed verloopt. Familieleden kunnen namelijk een rol spelen in de zorg van de patiënt. Een belangrijke rol die familieleden kunnen hebben is de rol van mantelzorgers. Familieleden kunnen de zorg van mensen met psychische problemen op zich nemen. Ten eerste voeren zij praktische zorgtaken uit. Ten tweede vertegenwoordigen familieleden de belangen van de patiënt wanneer deze dat niet zelf kan. Ten derde kunnen zij de patiënt steun bieden. Ten slotte kunnen familieleden ook belangrijke informatie over de patiënt hebben voor zorgverleners (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2012:375).

De nadruk die gelegd wordt op goed informeren is niet alleen in het belang van de patiënt, maar ook in het belang van de mantelzorgers zelf. Mantelzorgers kunnen namelijk zelf een risicogroep zijn voor het ontwikkelen van psychische problemen door bijvoorbeeld overbelasting (Winn et al. 2004:270). De zorg voor een patiënt kan veel impact hebben op het eigen leven. Daarom is het belangrijk dat er goede zorg en psychische begeleiding is voor mensen met psychische problemen, zodat de last van mantelzorgers verlaagd kan worden (Bransen 2007:4-5).

Als er sprake is van contact tussen familieleden en zorgverleners kan dit verschillen in frequentie en inhoud. In een onderzoek uit het buitenland komt naar voren dat zorgverleners aangeven tussen de 0 en 16 uur per week contact te hebben met familieleden. Per patiënt hebben zorgverleners gemiddeld 2.58 uur per week contact met de familieleden (Riebschleger 2005:12). In een ander buitenlands onderzoek blijkt dat zorgverleners met de

meerderheid van de familieleden van patiënten (60%) minstens één keer contact hebben gehad in het afgelopen jaar. Familieleden en zorgverleners hebben volgens het onderzoek vooral contact als er sprake is van een crisis. Het contact verloopt het meest via de telefoon in de vorm van korte gesprekken (Dixon et al. 2000:1450).

Het contact tussen familieleden en zorgverleners gaat vooral over hulp bij het oplossen van bepaald gedrag van de patiënt. Daarnaast gaat het contact over het geven van emotionele steun aan familieleden en het geven van educatie en informatie. Ook is er contact over het helpen van familieleden om de psychische stoornis te begrijpen en het verkrijgen van informatie over de patiënt (Dixon et al. 2000:1450; Riebschleger 2005:13).

Het blijkt dat contact tussen familieleden en zorgverleners belangrijk is, omdat familieleden de rol van mantelzorger op zich kunnen nemen. Het contact dat er is kan verschillen in frequentie. Opvallend in het onderzoek van Dixon et al. is dat zorgverleners met bijna de helft van de familieleden van patiënten geen contact hebben gehad, terwijl contact belangrijk blijkt te zijn. Als zorgverleners en familieleden wel contact hebben gaat het contact over de patiënt of steun aan de familieleden. Het contact kan telefonisch verlopen en in korte gesprekken.

2.2 HET CONTACT TUSSEN FAMILIELEDEN EN ZORGVERLENERS VERLOOPT NIET ALTIJD SOEPEL

Uit onderzoek blijkt dat er wel contact is tussen familieleden en zorgverleners. Er zijn gevallen waarin het contact tussen familieleden en zorgverleners goed is. Uit onderzoek blijkt namelijk dat er voorbeelden zijn waarin familieleden zich betrokken voelen. Zij zijn bijvoorbeeld tevreden met de onderlinge informatie uitwisseling. Deze familieleden worden door zorgverleners gezien als een belangrijke bron van steun. Ook stellen zorgverleners het op prijs als familieleden meedenken over de behandeling (Jakobsen & Severinsson 2006:501).

Echter verloopt het contact in veel gevallen niet soepel of is er zelfs helemaal geen contact (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2009; Beecher 2009; Kaas et al. 2003; Wynaden & Orb 2005). Dit terwijl contact met familieleden in de vorm van informeren, consulteren en steunen (paragraaf 2.1) juist een routine zou moeten zijn (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2012:381). Problemen rondom goed informeren worden veel gerapporteerd. Aangegeven wordt dat het familiebeleid in veel ggz-instellingen wellicht nog onvoldoende is ontwikkeld. Er is weliswaar een modelregeling relatie ggz-instellingen-naastbetrokkenen (2004), maar het blijkt dat het nog steeds voorkomt dat familieleden niet

worden gezien als partners in de zorg (Lloyd & King 2003:182). Het blijkt namelijk dat familieleden weinig of helemaal niet betrokken worden bij de zorg van de patiënt (Kaas et al. 2003).

Familieleden begrijpen dat de zorgverlener en de patiënt een vertrouwelijke relatie moeten opbouwen. Vertrouwelijkheid zou volgens Leggatt geen reden moeten zijn, behalve in uitzonderlijke gevallen, om de familie buiten te sluiten (2007:61; Cleary et al. 2006:192). Zorgverleners zouden juist de patiënt moeten uitleggen dat het informeren en betrekken van familieleden kan helpen bij het herstel. Indien mantelzorgers bijvoorbeeld niet voldoende worden geïnformeerd, leren zij langzaam hoe ze moeten omgaan met de patiënt. De kans op optimaal herstel kan hiermee worden verminderd (Wynaden & Orb 2005:168). Door goed informeren kunnen familieleden de ziekte beter begrijpen en kunnen zij de patiënt steun geven (Leggatt 2007:62). In het onderzoek van Maheux et al. komt naar voren dat adolescenten na het bespreken van het probleem tot de conclusie komen dat het beter is om familieleden informatie te geven over de psychische problemen die zij hebben (2006:1443).

Zoals in het vervolg van dit hoofdstuk zal blijken kan het contact tussen familieleden en zorgverleners problematisch zijn in de ggz. Vooral voor familieleden van de patiënt kan dit vervelend zijn. Interessant is om te bekijken welke problemen zich voordoen in het contact tussen familieleden en zorgverleners, hoe familieleden en zorgverleners hier zelf tegenover staan en wat de oorzaken kunnen zijn van deze problemen. In de volgende paragrafen komt naar voren welke problemen in het contact tussen familieleden en zorgverleners voorkomen.

2.3 CONTACT TUSSEN FAMILIELEDEN EN ZORGVERLENERS: HET PERSPECTIEF VAN FAMILIELEDEN

Familieleden ervaren verschillende problemen in het contact met zorgverleners. In verschillende onderzoeken wordt door familieleden gerapporteerd dat zij onvoldoende informatie krijgen over de zorg van de patiënt. Dit heeft vooral te maken met de autonomie en privacy van de patiënt. Paragraaf 2.4 zal dieper ingaan op de autonomie en privacy van de patiënt. Familieleden begrijpen dat vertrouwelijkheid nodig is, maar ze vinden het vervelend als ze niet bij de behandeling betrokken worden. Familieleden kunnen namelijk belangrijke informatie geven over bijvoorbeeld het ontstaan van de stoornis (Winn et al. 2004:272). Ook wordt aangegeven dat familieleden soms zelfs niet op de hoogte worden gesteld als de patiënt naar huis komt. Dit zou weer kunnen leiden tot verhoogde familiestress (Wynaden & Orb 2005: 169). Als de patiënt thuis is, wordt door zorgverleners verwacht dat familieleden de zorg op zich nemen. Indien familieleden hier nog niet klaar voor zijn, zou dit

problematisch kunnen zijn. Zij weten bijvoorbeeld niet hoe zij met de situatie om moeten gaan (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2009:31). Naast het probleem dat familieleden onvoldoende informatie krijgen, komt het voor dat familieleden alle informatie onthouden wordt. Familieleden krijgen bijvoorbeeld geen informatie over de aandoening van de patiënt. Daarnaast komt het voor dat zij niet worden geïnformeerd over verandering van medicatie, wat grote gevolgen voor de relatie tussen familieleden en de patiënt kan hebben. Naast persoonsgebonden informatie wordt volgens familieleden zelfs algemene informatie over de zorginstelling niet gegeven aan hen, terwijl familieleden hier wel behoefte aan hebben (Jakobsen & Severinsson 2006:501). Ze willen bijvoorbeeld informatie over de regels van de instelling en bezoektijden (Morée & Van Lier 2006:22). Een verklaring hiervoor kan zijn dat zorgverleners soms niet weten welke informatie vertrouwelijk is en welke informatie wel gedeeld kan worden. Familieleden kunnen hierdoor machteloos zijn en ze weten niet of het wel goed is wat zij doen (Wynaden & Orb 2005:168).

Naast het probleem van inhoudelijke informatieverstrekking rapporteren familieleden nog meer problemen. Familieleden vinden bijvoorbeeld dat zij zelf veel moeite moeten doen om informatie te krijgen van de zorgverleners, terwijl zij vinden dat zorgverleners dit automatisch horen te doen (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2009:31-32). Ook geven familieleden aan dat het voorkomt dat zij niet weten tot welke zorgverlener ze zich moeten wenden (Morée & Van Lier 2006:22). Als ze zich wenden tot zorgverleners kan het voorkomen dat deze geen tijd hebben, waardoor familieleden geen beroep op zorgverleners kunnen doen (Goodwin et al. 2007:633).

Uit onderzoek blijkt verder dat familieleden naast de informatie over de zorg van de patiënt, ook behoefte hebben aan ander soort contact, gericht op familieleden zelf, zoals het vragen hoe het met ze gaat. Ze geven aan behoefte te hebben aan ondersteuning om met de situatie om te gaan (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2009:32). Veel onderzoek is gedaan naar psycho-educatie voor familieleden. Hierbij wordt informatie gegeven over de ziekte van de patiënt. Daarnaast leren familieleden hoe zij moeten omgaan met een stressvolle situatie, aangezien daar een grote emotionele betrokkenheid en bezorgdheid is. Familieleden weten niet hoe de patiënt zal reageren in een stressvolle situatie (Oenen et al. 2004:512). Als familieleden de juiste kennis en vaardigheden leren, zal de kans op terugval verminderen en zal de kwaliteit van leven van de patiënt worden vergroot (Morée & Van Lier 2006:21).

Concluderend kan gezegd worden dat familieleden niet altijd worden betrokken bij de zorg van de patiënt en dat zij vinden niet voldoende of zelfs helemaal niet geïnformeerd te worden door de zorgverleners. Juist omdat familieleden een hele belangrijke rol kunnen spelen is communicatie tussen zorgverleners en familieleden erg belangrijk (Van de Bovenkamp &

Trappenburg 2012:367). Daarnaast hebben familieleden behoefte aan informatie en ondersteuning om met de situatie om te gaan.

2.4 CONTACT TUSSEN FAMILIELEDEN EN ZORGVERLENERS: HET PERSPECTIEF VAN ZORGVERLENERS

Niet alleen familieleden geven aan dat het contact met zorgverleners niet soepel verloopt, ook zorgverleners geven dit aan. Naar het perspectief van zorgverleners over het contact met familieleden is in Nederland weinig onderzoek gedaan. De internationale literatuur geeft wel enkele belangrijke inzichten. Zorgverleners geven namelijk aan het wel belangrijk te vinden dat er een goed contact en een goede samenwerking is met familieleden. Zij rapporteren dat familieleden educatie nodig hebben. Dit kan bijvoorbeeld de effectiviteit van de behandeling verhogen (Beecher 2009:270). In het onderzoek van Beecher is het opvallend dat weinig zorgverleners aangaven dat er meer educatie moet komen voor zorgverleners over het samenwerken met familieleden, terwijl zij dit wel belangrijk vinden (2009:276). Ondanks het feit dat zorgverleners goed contact met familieleden belangrijk vinden, verloopt dit, zoals eerder naar voren is gekomen, in de praktijk niet goed genoeg,

Ook zorgverleners geven barrières aan waardoor geen goede samenwerking ontstaat met familieleden. Aan de ene kant worden problemen gerapporteerd die te maken hebben met de gang van zaken in een ggz instelling. Één van de barrières is een gebrek aan tijd. Deze barrière wordt ook door familieleden genoemd. Zorgverleners hebben het erg druk. Zij geven aan een groot patiëntenbestand te hebben, waardoor het lastig is om genoeg tijd aan familie te besteden. Instellingen kunnen wel een doel hebben om familieleden bij de zorg te betrekken, maar dat verloopt moeizaam vanwege de drukte. Ook geven zorgverleners aan dat er een meer gestructureerde aanpak zou moeten komen om familieleden bij de zorg van de patiënt te betrekken (Beecher 2009:276).

Aan de andere kant komt in de internationale literatuur naar voren dat zorgverleners een vijftal barrières rapporteren die te maken hebben met familieleden. Uit deze barrières blijkt dat familieleden zelf het contact met zorgverleners in de weg kunnen staan. Ten eerste komt het voor dat familieleden niet naar afspraken kunnen komen vanwege hun werk of het ontbreken van vervoer (Beecher 2009:266). Ten tweede geven zorgverleners aan dat familieleden soms communicatieproblemen hebben met de patiënt. Ten derde kan het voorkomen dat familieleden de patiënt niet steunen. Het betrekken van familieleden kan dan herstel in de weg staan. Ten vierde zijn familieleden in bepaalde gevallen niet beschikbaar, omdat zij niet geïnteresseerd zijn of de hoop hebben opgegeven. Ten vijfde vinden

zorgverleners, anders dan familieleden, dat familieleden zelf contact moeten opzoeken met hen (Dixon et al. 2000:1451; Kaas et al. 2003:747-750; Beecher 2009:266-275).

Een laatste barrière die zorgverleners rapporteren heeft te maken met de patiënt. Het kan namelijk voorkomen dat patiënten zelf niet willen dat familieleden betrokken worden (Beecher 2009:274). Dit kan te maken hebben met het stigma dat het hebben van een psychische stoornis met zich meebrengt voor de patiënt. Patiënten kunnen zichzelf stigmatiseren, door bijvoorbeeld schaamte en weinig zelfwaarde. Daarnaast kunnen patiënten gestigmatiseerd worden door de omgeving door bijvoorbeeld sociale uitsluiting (Macinnes & Lewis 2008:60). Veel mensen denken bijvoorbeeld dat iemand met een ernstige psychische stoornis onvoorspelbaar en gevaarlijk is (Crisp et al. 2000:5).

Concluderend kan gesteld worden dat zorgverleners zelf dus ook barrières aangeven in het contact met familieleden. Een aantal zijn praktisch van aard zoals het gebrek aan tijd en drukke werkschema's. Daarnaast geven zorgverleners barrières aan die te maken hebben met familieleden die contact zelf in de weg kunnen staan. Ook willen patiënten soms niet dat familie wordt betrokken vanwege het stigma dat een psychiatrische stoornis met zich kan meebrengen.

2.5 CONTACT TUSSEN FAMILIELEDEN EN ZORGVERLENERS: MEER BEVINDINGEN

Naast de barrières die familieleden en zorgverleners zelf aangeven, noemen verschillende auteurs in hun onderzoeken ook drie andere barrières die zij zelf in de literatuur hebben gevonden. Ten eerste noemen auteurs dat zorgverleners niet begrijpen wat voor impact iemand met een psychische stoornis op de familie kan hebben en wat voor een last het met zich meebrengt voor het gezin. Hierdoor kunnen zorgverleners familieleden niet als hulpbehoevend zien en worden deze ook niet betrokken in de zorg van de patiënt (Kaas et al. 2003:743). Morée & Van Lier zeggen in hun onderzoek dat in de opleiding van zorgverleners weinig aandacht is voor de wensen en behoeften van familieleden, terwijl familie hier wel behoefte aan heeft zoals dat in paragraaf 2.3 naar voren kwam. Hierdoor is er een gebrek aan inzicht in de bredere leefwereld van de patiënt en familieleden (2006:22-23). Daarnaast zouden zorgverleners communicatievaardigheden moeten leren om beter met familieleden om te gaan (Bluestein & Latham Bach 2007).

Ten tweede komt het voor dat familieleden schuldgevoelens en schaamte hebben of dat de psychische stoornis een stigma met zich meebrengt voor de familie (Stengler-Wenzke et al. 2004). Daarnaast was in het verleden de gedachte dat familieleden mede de oorzaak

kunnen zijn van de psychische problemen van de patiënt (Wuerker 2000). Tegenwoordig komt deze gedachte ook nog voor (Harden 2005:353; Schmetzer et al.2008:128). Er zijn bijvoorbeeld families die gezien worden als 'probleemfamilie'. Dan zou het beter zijn als de familie niet wordt betrokken bij de zorg van de patiënt (Sjöblom et al. 2005:567).

Een laatste belangrijk probleem dat ook gesignaleerd wordt in de literatuur is het belang dat gehecht wordt aan de autonomie en privacy van de patiënt. Hier zal nader op worden ingegaan in de volgende paragraaf.

2.6 DE BETEKENIS VAN AUTONOMIE EN PRIVACY

De autonomie en privacy van de patiënt zijn belangrijke begrippen die worden gekoesterd in de hele gezondheidszorg (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2012:380). Eerder werd genoemd dat zorgverleners geen informatie verstrekken aan familieleden in verband met de autonomie van de patiënt. Volgens Leenen betekent autonomie het recht van de mens om naar zijn eigen levensconcept te leven. Autonomie is ook het recht op eigen keuzen van normen en waarden met betrekking tot het eigen leven. Toegepast op de gezondheidszorg betekent autonomie individuele zelfbeschikking, het recht om zelf te beslissen over het eigen lichaam (Hermans & Buijsen 2010:41). Het recht op privacy komt voort uit het recht op de eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer (art. 10 GW). In verband met de privacy van een patiënt mag er geen persoonsgebonden informatie worden verstrekt (Morée & Van Lier 2006:13). De autonomie en de privacy van de patiënt zijn terug te vinden in de wetgeving voor de gezondheidszorg. In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) staat namelijk dat de hulpverlener geen informatie mag geven aan anderen zonder toestemming van de patiënt, dus ook niet aan familieleden. Hetzelfde geldt voor de inzage in het patiëntendossier (art. 7:457 lid 1 BW). In de praktijk speelt dit artikel een bescheiden rol. In bepaalde situaties, bijvoorbeeld in het geval van een ernstige ziekte, gaan zorgverleners er impliciet van uit dat de patiënt het wenselijk en vanzelfsprekend vindt dat informatie over de toestand van de patiënt gedeeld wordt met familieleden. In sommige delen van de gezondheidszorg, zoals de oncologie en verpleeghuiszorg, is het vanzelfsprekend om informatie te delen en steun te geven aan familieleden (Arnaboldi et al.2010:306; Baider 2008; Van de Bovenkamp & Trappenburg 2009:29-30).

Echter, in de ggz wordt het contact tussen zorgverleners en familieleden problematisch geacht (Kaas et al. 2003:744; Van de Bovenkamp & Trappenburg 2009:30). In de ggz is sprake van een ongemakkelijke relatie tussen zorgverleners en familieleden. Dit heeft vooral te maken met de autonomie en de privacy van de patiënt. Deze begrippen worden meer serieus genomen in de ggz (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2012:380).

Zorgverleners hechten veel waarde aan de autonomie van de patiënt. Dit betekent dat de patiënt zelf beslist of informatie gedeeld mag worden met familieleden (Hatlev 2007:167; Sjöblom et al. 2005:567). Daarnaast schuilen veel zorgverleners zich achter de privacyregel om geen informatie te geven aan familieleden (Morée & Van Lier 2006:12). Hierdoor voelen familieleden zich buitengesloten in de zorg, omdat zij geen informatie krijgen over de patiënt. De autonomie en privacy van de patiënt hoeven in de dagelijkse praktijk het contact met familieleden niet in de weg te staan, tenzij dat natuurlijk noodzakelijk is (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2012:381).

2.7 HET BELANG VAN AUTONOMIE EN PRIVACY IN DE GGZ

Wat opvalt in de literatuur is dat de autonomie en privacy van de patiënt een goed contact tussen familieleden en zorgverleners in de weg lijkt te staan. De ggz verschilt hierin van andere sectoren in de gezondheidszorg. De vraag is waarom specifiek in de ggz de relatie tussen zorgverleners en familieleden problematisch wordt geacht en waarom, meer dan in andere delen van de gezondheidszorg, zorgverleners de autonomie en de privacy van de patiënt meer serieus nemen. In de literatuur wordt een aantal redenen genoemd die wellicht een rol spelen.

Ten eerste was er rond de jaren 70 een antipsychiatriebeweging die streefde naar openheid, democratisering, individuele autonomie en vrijheid (Tomes 2006:722; Oosterhuis & Gijswijt-Hofstra 2008:776). Patiënten moesten een gelijkwaardige relatie krijgen ten opzichte van zorgverleners. Autonomie was belangrijk voor de versterking van de positie van de patiënt. Door de sterke focus op de autonomie van de patiënt werd deze als individu en los van zijn familie gezien (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2012:380).

Ten tweede hebben zorgverleners in de ggz te maken met extra wetgeving, namelijk de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet BOPZ). In deze wet wordt de gedwongen opname geregeld. Een patiënt kan een behandeling afwijzen. Koerselman noemt dit de autonome grens die een patiënt vastlegt. Indien ingrijpen noodzakelijk wordt geacht door een behandelaar, kan de patiënt door de gedwongen opname tegen zijn wil in worden opgenomen. Hiermee is sprake van schending van de autonomie van de patiënt. Aangezien deze schending vaker voorkomt in de ggz dan in andere delen van de gezondheidszorg, kan dat de reden zijn dat in de ggz meer aandacht wordt gegeven aan de autonomie van de patiënt (Koerselman 2000:18). Dit kan een complexe situatie opleveren. Aan de ene kant kan een patiënt hulp weigeren. Het kunnen de familieleden die erkennen dat de patiënt hulp nodig heeft. Anderzijds wijzen zorgverleners de familieleden op de autonomie van de patiënt en geven in sommige gevallen geen gehoor

aan de behoefte aan hulp die familieleden hebben (Bovenkamp & Trappenburg 2008:43,51-54).

Ten slotte hebben zorgverleners in de ggz vaker te maken met het rechterlijk systeem dan andere delen van de gezondheidszorg. Zij moeten vaker hun beslissing voor de rechter verantwoorden. Hierdoor houden zorgverleners zich strikter aan de wet. Als zij hebben gezien dat andere collega's zich voor de rechter moesten verantwoorden, zullen zij zelf beter de wetgeving naleven. (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2009:33-34; Van de Bovenkamp & Trappenburg 2012:380). Dit betekent dat het niet eenvoudig is om patiënten op te nemen, terwijl het volgens de familie wellicht beter is om dat wel te doen.

Kortom, het blijkt dat de relatie tussen zorgverleners en familieleden in de ggz erg complex is. Meer dan in andere delen van de gezondheidszorg wordt in de ggz waarde gehecht aan de autonomie en de privacy van de patiënt. Dit komt onder andere door de antipsychiatriebeweging die voor een gelijke relatie tussen zorgverlener en patiënt vocht. Daarnaast hebben zorgverleners in de ggz te maken met extra regelgeving (Wet BOPZ) en hebben zij vaker te maken met het rechtssysteem, waardoor zij zich strikter aan de wet houden.

2.8 CONCLUSIE

In dit hoofdstuk is naar voren komen dat er problemen voorkomen in het contact tussen familieleden en zorgverleners omtrent de zorg van een patiënt in de ggz. Familieleden rapporteren vooral dat zij weinig informatie krijgen en niet voldoende betrokken worden bij de zorg van de patiënt. Vanwege de belangrijke rol die familieleden hebben, namelijk de rol van mantelzorger, zouden zij meer betrokken willen zijn. Ook zorgverleners geven aan dat goed contact met familieleden belangrijk is. Zorgverleners geven vooral praktische barrières aan in het contact met familieleden, zoals het gebrek aan tijd en drukke werkschema's. Opvallend is dat deze problemen in de hele gezondheidszorg voorkomen. Echter hier lijken deze niet te leiden tot problemen tussen familieleden en zorgverleners (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2012). Waarom is het contact tussen familieleden en zorgverleners dan problematisch in de ggz? Dit lijkt te maken te hebben met de autonomie en de privacy van de patiënt. In de ggz wordt veel waarde gehecht aan deze begrippen. Wat is dan de invloed van autonomie en de privacy van de patiënt op de relatie tussen familieleden en zorgverleners? Aangezien nog niet veel bekend is over dit onderwerp in de Nederlandse situatie, is het interessant onderzoek te doen naar hoe zorgverleners denken het contact met familieleden en over de invloed van autonomie en privacy hierop.

3. METHODEN

In dit hoofdstuk wordt besproken welke methoden zijn gebruikt voor het onderzoek en hoe de data-analyse heeft plaatsgevonden. Eerst wordt ingegaan op de interviews die zijn gehouden en de data-analyse. Vervolgens wordt ingegaan op de analyse van documenten. Vervolgens komt aan bod welke respondenten benaderd zijn en hoe deze zijn benaderd. Ten slotte wordt ingegaan op de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek.

3.1 INTERVIEW EN DATA-ANALYSE

De eerste methode die in dit onderzoek is gebruikt, zijn semi-structureerde interviews. Er zijn acht interviews gehouden met zorgverleners. Door het houden van interviews, is een goed beeld ontstaan over de relatie tussen zorgverleners en familieleden vanuit de visie van de zorgverleners. De zorgverleners zijn zoveel mogelijk aan het woord geweest. Er is geprobeerd diepte te krijgen in het verhaal van de zorgverleners (Mortelmans 2011:213). De interviews zijn gehouden aan de hand van een vragenprotocol. Hierin stonden uitgeschreven vragen die aan alle zorgverleners gesteld konden worden. Een voordeel van een vragenprotocol is dat de antwoorden meer vergelijkbaar waren. Ook was er ruimte om flexibel in te spelen op de antwoorden van de zorgverleners (Mortelmans 2011:218). De vragen zijn opgesteld aan de hand van de volgende thema's: rol van familieleden, de rol van zorgverleners, samenwerking, inhoud van het gesprek, knelpunten, autonomie en de privacy van de patiënt.

De interviews zijn opgenomen, zodat de aandacht van de onderzoeker volledig gericht was op de respondent. Nadat een interview was gehouden, is geprobeerd deze zo snel mogelijk uit te werken in een transcript. Het interview zat dan nog vers in het geheugen van de onderzoeker (Mortelmans 2011:264). Één interview is niet letterlijk uitgewerkt, vanwege problemen met de opname. De transcripten zijn vervolgens gecodeerd. Eerst is open gecodeerd. Alle relevante informatie hebben een of meerdere codes gekregen. Vervolgens is overgegaan op het axiaal coderen. Hierbij is geprobeerd om de codes te reduceren en te integreren in een aantal thema's die de probleemstelling weerspiegelen. Thema's die hiervoor gebruikt zijn: ideale rol, barrières, contact met familieleden, rol familieleden, rol hulpverleners, samenwerking familieleden, autonomie en privacy, verschil ggz en verbetering. In de laatste fase, het selectief coderen zijn de thema's geïntegreerd in een theorie (Mortelmans 2011:373-425). Nadat een aantal interviews waren gehouden en vervolgens uitgewerkt en gecodeerd, zijn de resultaten vergeleken. Er is gebleken dat bepaalde onderwerpen meer aandacht nodig hadden. Deze zijn opgenomen in het

vragenprotocol. Hierdoor heeft de onderzoeker zich in de navolgende interviews meer kunnen focussen op deze onderwerpen.

3.2 ANALYSE VAN DOCUMENTEN

Naast het houden van interviews zijn ook verschillende documenten geanalyseerd. Deze documenten zijn bijvoorbeeld richtlijnen of familiebeleid die instellingen gebruiken bij de zorg van patiënten. De documenten zijn bestudeerd nadat alle interviews zijn gehouden. Dit is gedaan om te voorkomen dat in de interviews gestuurd zou kunnen worden op basis van bijvoorbeeld het familiebeleid. Nadat de interviews zijn geanalyseerd is nagegaan welke punten uit het beleid terug te zien waren in de interviews. Deze zijn opgenomen in de resultaten.

3.3 RESPONDENTEN

De respondenten die geïnterviewd zijn in dit onderzoek zijn zorgverleners uit een instelling van de geestelijke gezondheidszorg, namelijk het Delta Psychiatrisch Centrum (DPC). Er is gekozen voor het DPC, omdat deze instelling beschikking heeft over een familievertrouwenspersoon. Niet alle instellingen in de ggz hebben een familievertrouwenspersoon. Juist omdat het DPC een familievertrouwenspersoon heeft, lijkt het erop dat deze instelling veel aandacht heeft voor familie en familie erg belangrijk vindt. Door interviews te houden met respondenten uit het DPC kan de onderzoeker erachter komen hoe het contact met familieleden dan verloopt. Daarnaast is het interessant om te onderzoeken of er ondanks de vele aandacht aan familie, toch barrières voorkomen waardoor het contact minder goed verloopt.

Er is geprobeerd om zoveel mogelijk psychiaters en verpleegkundigen te interviewen, omdat deze veel te maken hebben met patiënten en hun familieleden. Het is gelukt om interviews te houden met een verpleegkundige, een verpleegkundig specialist en een beleidsarts met een psychiatrische functie. Daarnaast is de familievertrouwenspersoon van het DPC geïnterviewd. De overige interviews zijn gehouden met een woonbegeleider en drie maatschappelijke medewerkers. Om de doelgroep verder te specificeren, zijn zorgverleners geïnterviewd die zorg dragen voor mensen met een ernstige psychische stoornis, zoals schizofrenie. Deze mensen worden langdurig behandeld en familieleden zijn belangrijk bij de zorg van de patiënt (Van Meijel & Kuipers 2005:170).

De instelling is benaderd via de mail. Als antwoord werd een naam en e-mailadres van een zorgverlener verkregen. Met deze persoon is contact opgenomen en een interview gehouden. Via deze zorgverlener zijn andere zorgverleners uit het DPC benaderd en zijn er

nog zes interviews gehouden. Eerder is contact genomen met de familievertrouwenspersoon, waarna ook met deze persoon een interview is gehouden.

3.3 VALIDITEIT

Om de validiteit van dit onderzoek te vergroten is gebruik gemaakt van member checks.

Nadat een interview was uitgewerkt in een transcript, zijn de transcripten teruggestuurd naar de respondenten die hier interesse in hadden. Dit is gedaan via de mail, omdat dit gemakkelijker bleek te zijn. De onderzoeker heeft hierdoor feedback gekregen over de resultaten van het onderzoek. De onderzoeker is precies te weten gekomen wat de zorgverlener bedoelt met eventuele onduidelijkheden en is nagegaan of de resultaten door de ogen van zorgverlener als geloofwaardig worden beschouwd (Mortelmans 2011:440). Daarnaast is bij het weergeven van de resultaten een zo goed en precies mogelijke beschrijving gegeven van de onderzoeksresultaten door veel gebruik te maken van citaten van de zorgverleners. Dit kan bij vervolgonderzoek, bijvoorbeeld in een andere instelling, handvatten bieden voor overeenkomsten en verschillen.

3.4 BETROUWBAARHEID

Om de betrouwbaarheid van dit onderzoek te vergroten is gebruik gemaakt van data triangulatie (Zwieten & Willems 2004:631). De dataverzameling heeft plaats vinden op basis van het analyseren van interviews en documenten en bestaande literatuur. Hiermee is nagegaan of het beeld dat ontstaat bij de interviews, namelijk het beeld van zorgverleners met betrekking tot de relatie met familieleden, overeenkomt met wat in de documenten naar voren is komen. Zo kunnen bepaalde richtlijnen voorschrijven familie te betrekken bij de zorg, terwijl dat in de praktijk nauwelijks gebeurt. Daarnaast zijn de documenten en interviewtranscripten toegankelijk voor derden. Ook is zoals eerder gezegd gebruik gemaakt van een vragenprotocol om meer vergelijkbare antwoorden te krijgen.

4. RESULTATEN

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het uitgevoerde onderzoek beschreven en geanalyseerd. De onderwerpen die relevant zijn voor de probleemstelling worden uiteengezet. In paragraaf één wordt beschreven welk beleid het Delta Psychiatrisch Centrum (DPC) heeft met betrekking tot familie. Hierdoor wordt duidelijk hoe de organisatie denkt over het betrekken van familieleden. Vervolgens wordt ingezoomd op de visie van zorgverleners op het contact en de samenwerking met familieleden binnen het DPC. In paragraaf twee komt eerst aan bod hoe hulpverleners de ideale samenwerking met familieleden zien en wat het belang hiervan is. Vervolgens komen in paragraaf drie twee soorten contacten aan bod namelijk formeel en informeel contact. Hierbij hebben zorgverleners aangegeven welke rol familie speelt (paragraaf vier) en wat de rol van zorgverleners zelf is (paragraaf vijf). Zorgverleners geven verschillende barrières aan in het contact met familieleden. Dit komt aan bod in paragraaf zes. Aangezien de autonomie en privacy van de patiënt een grote rol speelt in de ggz, wordt aan dit onderwerp aandacht besteed in een aparte paragraaf. Ten slotte wordt in paragraaf acht beschreven welke verbeterpunten zorgverleners noemen voor het contact met familieleden.

4.1 HET FAMILIEBELEID VAN DPC

In deze paragraaf wordt besproken welk beleid het DPC heeft op het gebied van het betrekken van familieleden. Ten eerste heeft het DPC beleid ontwikkeld met de focus op familie. Een ander onderdeel van het beleid is de familievertrouwenspersoon in het DPC die familieleden kunnen raadplegen.

4.1.1 FOCUS OP FAMILIE

Het DPC heeft familiebeleid ontwikkeld met de titel 'Focus op familie'. Het DPC gaat in het familiebeleid uit van de naastbetrokkene. Volgens het beleid kan dit familie zijn, maar bijvoorbeeld ook een goed vriend(in). In deze scriptie is onderzoek gedaan naar de rol van familieleden, daarom wordt 'de naastbetrokkene' gelezen als 'de familie'. Opvallend is dat de familie wordt gezien als partner in de behandeling van de patiënt. In het beleid staat niet welke rol de familie dan heeft als partner.

De punten in het familiebeleid geven aan dat vooral zorgverleners zich dienen in te spannen in een relatie met familieleden en familieleden dienen te betrekken bij de zorg van de patiënt. Het zijn de zorgverleners die zouden moeten investeren in de samenwerking met familieleden. Hieronder volgen een aantal punten uit het beleid:

- Wij investeren in de samenwerking met de naastbetrokkene en streven naar een duurzame relatie met hem.
- Bij iedere zorginname van een cliënt betrekken wij actief de naastbetrokkene met als doel informatie-uitwisseling en samenwerking ten behoeve van de behandeling, tenzij de cliënt uitdrukkelijk te kennen geeft dit niet te wensen. Dit leggen wij vast in het dossier. Wij zullen, samen met de cliënt, blijven zoeken naar wegen om de naastbetrokkene te informeren.
- Wij spannen ons in om de naastbetrokkene te allen tijde te horen en te betrekken bij het maken van afspraken als de voorgestelde behandeling te voorziene gevolgen heeft voor de naastbetrokkenen. Als voorbeeld kan weekendverlof, gedwongen ontslag of acute overplaatsing worden genoemd.
- Een naastbetrokkene kan gebaat zijn bij contact met andere naastbetrokkenen. Wij wijzen de naastbetrokkene op het bestaan van (activiteiten van) familieorganisaties.
- Wij wijzen de naastbetrokkene op de mogelijkheid een familievertrouwenspersoon te raadplegen (Delta Psychiatrisch Centrum 2013).

Uit deze punten blijkt duidelijk dat zorgverleners acties zouden moeten ondernemen om familieleden te betrekken bij de zorg van de patiënt. Dit blijkt vooral uit woorden zoals 'wij investeren', 'wij betrekken actief', 'wij spannen ons in' en 'wij wijzen op'.

4.1.2 DE FAMILIEVERTROUWENSPERSOON

Een ander onderdeel van het familiebeleid is de familievertrouwenspersoon (fvp) in het DPC. De fvp wordt gezien als een aanspreekpunt voor familieleden. Familieleden die het contact met zorgverleners moeizaam vinden of problemen ervaren, kunnen zelf contact opnemen met de fvp. Uit het interview komt naar voren dat de fvp familieleden algemene informatie geeft over de aandoening van de patiënt en familieleden helpt met klachten die zij hebben. Daarnaast ondersteunt de fvp familieleden, omdat zij een grote last met zich meedragen. Een zorgverlener geeft aan dat de fvp gezien kan worden als een soort schakel tussen familie en zorgverleners. De fvp geeft namelijk aan familie te steunen in het contact met zorgverleners.

Steeds meer wordt erkend dat familieleden belangrijker worden in de zorg van de patiënt. Zij zijn een belangrijke factor, omdat zij bijvoorbeeld de patiënt kunnen ondersteunen. Zoals een zorgverlener aangeeft is een goed supportstelsel in het belang van de patiënt. Aangezien dit meer wordt erkend is het belangrijk om ook aandacht te hebben voor de problemen en zorgen van familieleden. Hier komt de fvp in beeld. De fvp komt op voor de belangen van familieleden.

Uit deze paragraaf blijkt dat organisatiebreed erkend wordt dat familie betrokken moet worden bij de zorg van de patiënt. Het beleid met focus op de patiënt geeft aan dat zorgverleners in de organisatie zelf acties moeten ondernemen om familieleden te

betrekken. Daarnaast heeft de organisatie beschikking tot een fvp, waardoor het belang van familieleden steeds meer naar voren komt. In het vervolg van het hoofdstuk wordt bekeken hoe het contact tussen familieleden en zorgverleners in de praktijk verloopt.

4.2 DE IDEALE SAMENWERKING MET FAMILIELEDEN VOLGENS ZORGVERLENERS

Het is duidelijk dat de betrokkenheid van familieleden in de zorg van de patiënt organisatiebreed wordt erkend. In deze paragraaf wordt beschreven hoe zorgverleners de ideale samenwerking met familieleden zien en welke rol zorgverleners familieleden geven in de ideale samenwerking. Vervolgens komt aan bod wat het belang is van samenwerking met familieleden.

4.2.1 DE IDEALE SAMENWERKING EN DE IDEALE ROL VOOR FAMILIE VOLGENS ZORGVERLENERS

De zorgverleners die zijn geïnterviewd hebben een eenduidig beeld over de ideale samenwerking met familieleden. Zij vinden het allemaal erg belangrijk. Zij geven aan dat zorgverleners, familieleden en cliënt op één lijn zouden moeten staan. Met deze drie partijen moet de koers van de behandeling bepaald worden. Volgens zorgverleners zou er een triade moeten ontstaan waarin samenwerking tussen zorgverleners, familieleden en cliënt nodig is:

Ja, de ideale rol voor familieleden zou zijn dat je het met z'n allen doet ten behoeve van de cliënt. Dus dat je eigenlijk op gelijke voet staat met de cliënt als met de familieleden. En dat je zodoende met die triade de goede hulp kan verlenen.
(respondent 2)

Uit dit citaat komt duidelijk naar voren dat een goede relatie tussen zorgverlener, familieleden en cliënt nodig is voor de ideale samenwerking, namelijk op gelijke voet staan. De andere zorgverleners delen hetzelfde beeld over de ideale samenwerking. In deze ideale samenwerking worden door zorgverleners twee rollen voor familieleden benoemd. Ten eerste dichten zorgverleners zorgtaken aan familieleden toe, zoals de patiënt ondersteunen, hulp bij het signaleren van zaken en hulp bij huishouden. Ten tweede geven zorgverleners familieleden een rol die niet zozeer met de zorg zelf te maken heeft, maar wel belangrijk is voor de zorg van de patiënt. Familieleden representeren volgens zorgverleners de eigen identiteit, de maatschappij en betrokkenheid en niet de ziektegerelateerde ggz. Zij staan aan de kant van de patiënt. Hierdoor hoeft betrokkenheid van familie niet alleen over ziekte te gaan:

(...) Maar ook in het weekend leuk uitjes doen. Of doordeweeks. Want ik merk vaak dat cliënten hier op de afdeling zitten en die weten niet waar ze naartoe moeten of die durven niet naar buiten. Ik denk dat de familie daar, sowieso is dat een vertrouwd iemand, dat je daarmee leuke uitjes kan doen. Ik vind dat dat heel weinig gebeurt. (respondent 4)

Hieruit blijkt dat betrokkenheid van familie ook kan gaan over het doen van leuke dingen. Aangezien dit volgens deze zorgverleners niet veel gebeurt, zou dit ook een ideale rol voor familie kunnen zijn. De ideale rol voor zorgverleners komt terug in het familiebeleid dat in de vorige paragraaf is besproken. Het is hun taak om familieleden actief te betrekken. Voor de ideale samenwerking zijn dus rollen weggelegd voor zowel familieleden als zorgverleners.

4.2.2 HET BELANG VAN DE IDEALE SAMENWERKING VOLGENS ZORGVERLENERS

Zorgverleners hebben een duidelijke mening over de ideale samenwerking met familieleden. Zorgverleners geven vier redenen voor het belang van samenwerking met familieleden. De eerste twee redenen hebben te maken met familieleden zelf. Ten eerste komt het volgens zorgverleners voor dat familieleden ongerust zijn. Zij hebben namelijk veel meegemaakt met de patiënt, waardoor zij gerustgesteld dienen te worden. Ten tweede kunnen volgens zorgverleners familieleden de rol hebben van mantelzorg, waardoor betrokkenheid bij de zorg extra belangrijk is. Familieleden zouden namelijk moeten weten hoe zij met de patiënt en zijn ziekte om moeten gaan en bijvoorbeeld welke medicatie de patiënt heeft om de juiste zorg te kunnen verlenen.

De andere twee redenen hebben te maken met de patiënt. Ten eerste geven zorgverleners aan dat de patiënt niet los van zijn omgeving kan worden gezien. Familieleden zijn een heel belangrijk deel van die omgeving. Door ook de omgeving van de patiënt te analyseren, komen zorgverleners meer te weten over de patiënt:

Omdat vaak de patiënt kun je nooit zien als een mens alleen zonder zijn omgeving. Zijn omgeving, zijn familie heeft heel veel betekenis voor hem. De geschiedenis van de patiënt kan ook iets zeggen over zijn plaats in de familie, zijn jeugd, kan ook iets zeggen over de ziekte van de patiënt, maar ook hoe de patiënt in het leven staat. Waar zijn kwetsbaarheden en zijn krachten zitten. Het is belangrijk om ook de mens in zijn actuele systeem te zien. Waar heeft iemand problemen van? Wat levert stress op? Waar kan je kracht uit putten? (respondent 7)

In dit citaat is te zien hoe zorgverleners de omgeving analyseren. Hierdoor zou een passende behandeling tot stand kunnen komen. Dit is meteen de tweede reden voor samenwerking die te maken heeft met de patiënt. Samenwerking met familieleden is goed

voor de patiënt en voor zijn behandeling. Samenwerking is volgens zorgverleners ten gunste van de patiënt. De behandeling zou hiermee beter kunnen verlopen.

Als gekeken wordt naar alle redenen bij elkaar, komt naar voren dat alle redenen een gemeenschappelijk belang hebben, namelijk de familie en de behandeling van de patiënt. Hierbij gaat het vooral om de totstandkoming en het verdere verloop van de behandeling, bijvoorbeeld door mantelzorg.

Het blijkt dat zorgverleners een eenduidig beeld hebben over de ideale samenwerking met familieleden. Ook erkennen zij het belang hiervan. In de rest van het hoofdstuk wordt beschreven hoe de samenwerking in de praktijk verloopt.

4.3 CONTACTEN MET FAMILIELEDEN

Nu bekend is hoe zorgverleners de ideale samenwerking zien, wordt nu overgegaan op de samenwerking in de praktijk. Zorgverleners hebben aangegeven hoe samenwerking in de praktijk verloopt. Samenwerking kan gezien worden als een vorm van formeel contact die zorgverleners met familieleden hebben. Naast samenwerking geven zorgverleners ook andere (formele en informele) contacten aan met familieleden die de samenwerking op een goede manier kunnen laten verlopen. Deze paragraaf zal eerst ingaan op de samenwerking met familieleden in de praktijk. Vervolgens komen de overige contacten, zoals familieavond en e-mailcontact, met familieleden aan bod.

4.3.1 SAMENWERKING MET FAMILIELEDEN

Er zijn een aantal formele structuren tijdens de zorg van een patiënt waarbij samenwerking plaatsvindt. Volgens zorgverleners vindt samenwerking vooral plaats tijdens de jaarlijkse behandelplanbespreking. Hierbij zijn zorgverleners, familieleden en cliënt aanwezig. Tijdens de behandelplanbespreking worden afspraken gemaakt met familieleden en de cliënt:

(...) Tijdens de behandelplanbespreking. Dat is het moment om met een multidisciplinair team, dus met maatschappelijk medewerker, behandelaar, woonbegeleider, verpleegkundige duidelijke afspraken te maken. Dan zit toch iedereen erbij. Dan weet iedereen ervan. Dat wordt mooi in een plan gezet. En als iedereen akkoord is, dan wordt dat mooi uitgeprint en ondertekend. Dan weet iedereen wat er afgesproken is. (respondent 4)

Dit is een voorbeeld van een formeel moment dat plaatsvindt tijdens de zorg. Hier lijkt de ideale samenwerking terug te komen die in paragraaf 4.2 is besproken. Er is hier namelijk sprake van een triade tussen zorgverleners familieleden en cliënt. Afspraken die gemaakt

worden gaan bijvoorbeeld over verlof. Hierbij gaat het om de begeleiding van de patiënt en waar familieleden op moeten letten als de patiënt thuis is. Ook worden afspraken gemaakt op financieel vlak. Er wordt geregeld wie de financiële zaken van de patiënt beheert. Volgens zorgverleners gaat samenwerking ook over het elkaar op de hoogte houden en elkaar informeren. Een vorm van informeren is bijvoorbeeld het geven van psycho-educatie waarbij zorgverleners informatie geven over het ziektebeeld van de patiënt. Daarnaast gaat samenwerking bijvoorbeeld over kleding en de was. Hieruit blijkt dat samenwerking over verschillende onderwerpen kan gaan. Het gaat bijvoorbeeld niet alleen over de ziekte van de patiënt, maar ook over financiële en praktische zaken. Er worden afspraken gemaakt over alle aspecten in het leven van de patiënt.

4.3.2 CONTACTEN OM SAMENWERKING VORM TE GEVEN

Naast samenwerking noemen zorgverleners ook andere soorten contacten. Zorgverleners geven nog twee vormen van contacten met familieleden aan, namelijk informele contacten en andere formele contacten (naast samenwerking).

Zorgverleners noemen een aantal informele contacten die voorkomen tijdens de zorg. Een informeel moment is bijvoorbeeld als de familie op bezoek komt en zorgverleners en familieleden elkaar gedag zeggen. Hierbij komt het volgens zorgverleners voor dat zij aanschuiven als familieleden bijvoorbeeld een kop koffie komen drinken. Een ander informeel moment is een familieavond in het kader van gezelligheid zoals in de vorm van een barbecue. Familieavonden kunnen ook informatief zijn. Dit kan volgens zorgverleners van belang zijn, zodat familie zich betrokken voelt bij de afdeling.

Een voorbeeld van een formeel contactmoment is de behandelplanbespreking die in de vorige paragraaf is besproken. Daarnaast is het sturen van een eerste brief ook een voorbeeld van formeel contact. Dit is namelijk verplicht als een patiënt wordt opgenomen in de instelling. E-mailcontacten en telefonische contacten kunnen ook gezien worden als formeel contact. Zorgverleners geven bijvoorbeeld aan veel e-mailcontact te hebben met familieleden. Een zorgverlener gaf zelfs aan dagelijks mail te ontvangen van familieleden. Hiermee kan e-mailcontact als standaard gezien worden, net als de behandelplanbespreking. Het e-mailcontact is volgens zorgverleners erg belangrijk. Zorgverleners sturen via de mail informatie naar familieleden. Familieleden kunnen zelf ook vragen sturen. Hier wordt veel gebruik van gemaakt, omdat familieleden hier gemakkelijk gebruik van kunnen maken:

En familieleden kunnen ons mailen met vragen. En die drempel is dan vaak minder groot dan wanneer familieleden echt naar een kantoortje moeten komen waar de verpleging zit. (respondent 2)

Met e-mailcontact lijkt het contact tussen zorgverleners en familieleden bevorderd te worden, vanwege de lage drempel.

Volgens zorgverleners zijn er dus verschillende soorten contacten. Deze contacten kunnen belangrijk zijn om de samenwerking op een goede manier vorm te geven. Belangrijk hierbij is dat het contact met zorgverleners niet alleen over de zorg van de patiënt hoeft te gaan. Het informele contact kan bijvoorbeeld over niet ziektegerelateerde onderwerpen gaan. Het belang hierbij kan bijvoorbeeld zijn om een goede relatie met familie op te bouwen. Zowel tussen zorgverleners en familieleden als tussen patiënt en familieleden. Een zorgverlener geeft namelijk aan dat het positief is voor de patiënt als familierelaties goed zijn. Familieleden kunnen bijvoorbeeld de patiënt meenemen op vakantie. Daarnaast kunnen de informele en niet ziektegerelateerde contacten ook van belang zijn voor familie zelf. Soms zijn er wel eens momenten dat familie even niet betrokken wil zijn bij de ziekte van de patiënt. Een zorgverlener geeft aan om familie dan een beetje uit de wind te houden.

4.3.3 ONDERSCHIED TUSSEN CONTACT EN SAMENWERKING

Zoals in de vorige subparagraaf naar voren kwam zijn er veel verschillende contacten tussen familieleden en zorgverleners die allemaal tot doel kunnen hebben om samenwerking goed te laten verlopen. Een aantal zorgverleners erkent dit ook. Een zorgverlener geeft bijvoorbeeld aan niet te weten of contact en samenwerking wel los van elkaar gezien kunnen worden. Contacten kunnen volgens deze zorgverlener de samenwerking bevorderen of juist samenwerking tot doel hebben. Volgens een andere zorgverlener is er geen duidelijke onderscheid tussen samenwerking en contact. Samenwerking wordt breed aangeduid:

(...) Je hebt behandelafspraken, maar ook voor de was bij wijze van. Ik duid samenwerking iets breder dan alleen maar feitelijke contacten. (...) Als ik aan samenwerking denk, overigens een heel groot begrip hoor, denk ik aan praktische afspraken, maar ook aan telefonisch informeren en elkaar op de hoogte houden van de situatie. (respondent 8)

Hieruit blijkt dat verschillende contacten samenwerking tot doel hebben. Toch zijn er zorgverleners die een duidelijk een onderscheid maken tussen samenwerking en andere contacten. Het is belangrijk te weten dat zorgverleners verschillen in de reikwijdte van het begrip samenwerking. Wat voor de ene zorgverlener samenwerking is, hoeft dat voor de ander niet te zijn, waardoor bij de ene zorgverleners meer samenwerking kan plaatsvinden dan bij andere zorgverleners.

Uit deze paragraaf blijkt dat zorgverleners verschillende soorten contacten hebben met familieleden. Belangrijk is dat de verschillende contacten samenwerking vorm kunnen geven. Er zijn voorbeelden waarbij samenwerking met familieleden goed gaat, zoals tijdens de behandelplanbespreking, en waarbij zorgverleners wel degelijk contact hebben met familieleden.

4.4 DE ROL VAN FAMILIELEDEN IN DE PRAKTIJK

Tijdens de samenwerking tussen zorgverleners en familieleden spelen zij beide een bepaalde rol of meerdere rollen. In deze paragraaf wordt eerst beschreven of de rol van familieleden eigenlijk wel duidelijk is, aangezien in het familiebeleid van DPC ook geen duidelijke rol van familie staat beschreven. Vervolgens worden vier rollen beschreven van familieleden in de praktijk, genoemd door zorgverleners. Op de rol van zorgverleners wordt in de volgende paragraaf ingegaan.

4.4.1 ONDUIDELIJKE ROL VAN FAMILIELEDEN?

Zorgverleners hebben aangegeven wat de rol is van familie tijdens de zorg van een patiënt. Een zorgverlener vertelde dat er nog niet genoeg samenwerking is met familieleden. Het is nog niet duidelijk wat de rol is van familieleden. De vraag is welke rol de familieleden zou passen:

Ja, wat nu de rol is, ik denk nog niet dat we genoeg samenwerken. Dus welke rol past die familie? Dat is eigenlijk de vraag die nu centraal staat. Binnen bijvoorbeeld mijn cursus triadekaart, welke rol heeft die familie nou? En hoe gaan we die rol nu vastleggen? Want nu is die rol dus niet duidelijk. Het is niet duidelijk welke rol familie kan vervullen en dat staat ook nergens. Wat je nu vaak ziet is dat familie die al betrokken is. Die komt naar ons toe en die bemoeit zich eigenlijk met de zorg in plaats van dat wij ze betrekken. Dus ik denk nog niet dat de familie nu een rol heeft dat past, maar dat het wel de bedoeling is dat we met familie gaan zoeken naar welke rol hun passen en dat zal per situatie verschillend zijn. (respondent 2)

Hieruit blijkt dat familieleden helemaal geen duidelijke rol hebben tijdens de zorg van de patiënt, terwijl zorgverleners wel hebben aangegeven wat de ideale rol zou zijn voor familieleden. Wellicht zou voor zorgverleners nog duidelijker moeten worden hoe zij familieleden het beste kunnen betrekken en welke rol zij familieleden kunnen geven.

4.4.2 VIER ROLLEN VAN FAMILIELEDEN IN DE PRAKTIJK

Ondanks dat de passende rol voor familieleden niet duidelijk is, noemen zorgverleners vier

rollen van familieleden die nu in de praktijk voorkomen, namelijk familie als informatiebron, steunpunt, zaakwaarnemer en mantelzorger.

Ten eerste geven zorgverleners aan dat familieleden een belangrijke informatiebron kunnen zijn. Zij weten veel van de patiënt en kunnen bijvoorbeeld informatie geven over de periode voordat de patiënt werd opgenomen. Ook geven zij informatie als de patiënt op verlof is

Voornamelijk over... want wij zien natuurlijk hier een gedeelte, maar de familie ziet natuurlijk ook een ander gedeelte van de cliënt. En voornamelijk over dingen waar we over na lopen als cliënt bv op verlof gaat of als ze samen tijd doorbrengen, wat ze observeren en wat niet. Zo eigenlijk. Dus je probeert toch dingen die wij niet zien of die ons ontgaan, een beetje van de familie mee te pikken. Dan heb je toch een compleet beeld. (respondent 6)

Hieruit blijkt dat familieleden soms zaken zien die zorgverleners misschien niet zien.

Familieleden worden dan gebruikt om toch meer informatie over de patiënt te verkrijgen.

Ten tweede worden familieleden volgens zorgverleners benaderd als steunpunt van de patiënt. Zij steunen de patiënt bijvoorbeeld in zijn ontwikkeling en zijn erg betrokken bij de zorg:

Vooraf in de langdurige zorg is die ontwikkelkant, dat is ongelofelijk belangrijk en daar heb je familie gewoon bij nodig. Je wilt ook dat de familie de patiënt daarin ondersteunt en niet zegt van dat kan je helemaal niet. Juist door de patiënt in zijn doelen te ondersteunen in het behalen van zijn doelen. (respondent 7)

Hierbij is het nodig om aandacht te schenken aan wat de patiënt wel kan in plaats van wat hij niet kan. Familie zou de patiënt hierbij goed kunnen ondersteunen.

Ten derde treden familieleden op als zaakwaarnemer van de patiënt indien deze wilsonbekwaam is. Zij nemen waar voor de patiënt, omdat deze dat zelf niet kan. Dit kan voorkomen als een patiënt in een psychose is en niets kan zeggen over een situatie. Familieleden kunnen dan als zaakwaarnemer toestemming geven voor behandeling in naam van de patiënt. Als zaakwaarnemer komen zij ook komen op voor de belangen van de patiënt als zij zaken zien in de zorg waar zij het niet mee eens zijn zoals een vieze kamer.

Ten slotte hebben familieleden de rol van mantelzorger. Als de patiënt op verlof gaat, komt er een stukje mantelzorg bij kijken. Mantelzorg kan gaan over het huishouden of bijvoorbeeld de was. Hier is de ideale rol voor familieleden terug te zien die zorgverleners aan familieleden geven, namelijk het uitvoeren van zorgtaken.

Uit deze paragraaf blijkt dat familieleden verschillende rollen hebben in de zorg van de patiënt. Dit zijn rollen die nu voorkomen in de praktijk. De rollen kunnen volgens zorgverleners per situatie verschillend zijn. Per situatie kan bepaald worden wat de rol is voor familieleden.

4.5 DE ROL VAN ZORGVERLENERS IN DE PRAKTIJK

Zoals eerder gezegd spelen familieleden en zorgverleners een bepaalde rol in de samenwerking. In deze paragraaf komt aan bod hoe zorgverleners hun eigen rol zien bij het betrekken van familieleden in de praktijk. Eerst wordt aangegeven welke rol zorgverleners spelen bij het betrekken van familieleden. Vervolgens wordt verteld waarom zorgverleners soms bewust kiezen om familieleden niet te betrekken.

4.5.1 ROL ZORGVERLENER BIJ HET BETREKKEN VAN FAMILIELEDEN

Zorgverleners hebben aangegeven in hoeverre zij familieleden betrekken bij de zorg van een patiënt. Een aantal zorgverleners geeft aan redelijk ver te zijn met het betrekken van familieleden tijdens de zorg van een patiënt en dat zij bij elke stap in de zorg bedenken hoe familie betrokken kan worden:

Dat we voortdurend bij elk ding wat zich voor doet kijken van hoe kunnen wij familie hier het beste in betrekken. Ik moet eerlijk zeggen dat ik denk dat wij daar heel ver in zijn. Dat wij inclusief de familie denken. (respondent 3)

Een voorbeeld hiervan is familie betrekken bij de behandelplanbespreking. Daarnaast geeft een zorgverlener aan dat het belangrijk is om de omgeving van de patiënt in kaart te brengen. Hierbij komt ook de familie in beeld. Volgens zorgverleners kost het wel tijd om familie te betrekken. Zoals ook in het familiebeleid naar voren komt, heeft een aantal zorgverleners aangegeven hierin geïnvesteerd te hebben. Het is volgens hen belangrijk om hierin te investeren, omdat familieleden de eerste stap zelf niet durven te nemen.

Niet alleen proberen zorgverleners familieleden bij elke stap in de zorg te bedenken hoe familie daarin past, ook laten zij familieleden een actieve rol spelen in de zorg als familieleden dat willen. Indien familieleden betrokken zijn, nemen zorgverleners acties om ervoor te zorgen dat familieleden ook betrokken blijven. Een zorgverlener geeft aan dat er bijvoorbeeld teamoverleg plaatsvindt waarin wordt besproken of familieleden op de hoogte zijn gesteld. Ook wordt aan verpleegkundigen gevraagd of familie geïnformeerd is.

Zorgverleners proberen dus wel actief familie te betrekken bij de zorg en nemen ook daadwerkelijk acties om hiervoor te zorgen.

4.5.2 REDEN OM FAMILIELEDEN NIET TE BETREKKEN

Ondanks dat zorgverleners aangeven dat familie altijd een actieve rol mag spelen indien zij dit willen, kunnen zorgverleners toch vanwege zwaarwegende redenen besluiten dat familie geen rol mag spelen. De ideale samenwerking is daarom niet altijd terug te vinden in de praktijk, waardoor familieleden de eerdergenoemde rollen niet kunnen vervullen. Het is volgens zorgverleners niet altijd gemakkelijk om familie een actieve rol te laten spelen. Een voorbeeld hiervan is familieleden niet te betrekken ter bescherming van de cliënt:

Ja, ter bescherming van de cliënt. (...) Dat ouders er al zo erg bovenop zouden zitten, terwijl de cliënt juist zelfstandig gemaakt moet worden. Of bij de ouderen. Dan is er zoveel gebeurd tussen cliënt en familie. Bijvoorbeeld met z'n kinderen of.. Dat het ter bescherming is van de cliënt ofwel van de familielid. Die hebben al zoveel meegemaakt, die gaan we niet meer betrekken in plaats daarvan gaan we kijken hoe we die relatie eventueel zouden kunnen herstellen. Dat zou een betere instelling zijn. (respondent 2)

Hieruit blijkt dat de rol die zorgverleners hebben altijd in het belang van de patiënt is. Natuurlijk kan het volgens zorgverleners in het belang van de patiënt zijn om familieleden te betrekken, maar hier blijkt dat het niet betrekken in bepaalde situaties ook in het belang is van de patiënt. Hierdoor kan er geen samenwerking met familie plaatsvinden.

Zorgverleners proberen dus wel zo veel mogelijk familieleden te betrekken, maar dit hoeft niet in alle situaties zo te zijn. Zorgverleners kiezen er dan voor om achter de patiënt te staan.

Uit deze paragraaf blijkt dat zorgverleners actief bezig zijn om familieleden te betrekken bij de zorg van de patiënt, zoals dat ook in het familiebeleid naar voren kwam. Zorgverleners kunnen soms besluiten om familieleden niet te betrekken vanwege redenen in het belang van de patiënt.

4.6 BARRIÈRES IN HET CONTACT VOLGENS ZORGVERLENERS

Het bewust niet betrekken van familieleden door zorgverleners kan ook gezien worden als een barrière voor samenwerking. Hiernaast worden door zorgverleners een aantal andere barrières aangegeven. Als eerste komt de barrière tijdgebrek aan bod. Vervolgens worden principiële barrières genoemd die meer te maken hebben met bepaalde principes en overtuigingen die zorgverleners en familieleden hebben, zoals nare ervaringen die familie heeft meegemaakt of een bepaalde weerstand die zorgverleners hebben om familieleden uit

te nodigen. Als laatste wordt uitgelegd hoe de principiële barrières die zorgverleners hebben zijn ontstaan, namelijk door de geschiedenis van de ggz.

4.6.1 TIJDGEBREK

Zorgverleners noemen een praktische barrière die voorkomt in het contact met familieleden, namelijk de barrière tijdgebrek. Volgens zorgverleners is er niet genoeg tijd om familieleden te betrekken. Dit tijdgebrek hangt volgens zorgverleners samen met bezuinigingen. Er moet steeds meer worden gedaan met minder mensen. Ook moeten veel formulieren ingevuld worden, waardoor zaken met familieleden steeds meer naar achteren geschoven worden:

Eigenlijk ik denk dat het ook heel erg samen gaat met de personeelsbezuinigingen en alles. Er is gewoon heel weinig tijd überhaupt om heel veel aandacht te besteden aan cliënten, waar ze echt letterlijk recht op hebben. Er zijn van die mooie zzp waarin staat hoeveel recht ze hebben. Dat is nu gewoon heel moeilijk om aan te komen. Laat staan als je ook nog eens familie erbij betreft. (...) Er gaat gewoon een hoop tijd in. Ja ik kan me voorstellen dat verpleegkundigen op de werkvloer, dat het heel moeilijk is om dat ook nog erbij te doen.(...). Je merkt gewoon door de rompslomp van de dag dat je dat eigenlijk als laatste nog doet. (respondent 4)

Blijkbaar heeft het betrekken van familieleden toch niet de hoogste prioriteit, omdat andere dingen voor gaan.

4.6.2 PRINCIPIËLE BARRIÈRES VANUIT FAMILIE

Naast de barrière tijdgebrek noemen zorgverleners principiële barrières. Eerst komen vier barrières aan bod die volgens zorgverleners vanuit familie komen en waardoor het contact wordt beperkt. Ten eerste komt het volgens zorgverleners voor dat familieleden zelf niet meer betrokken willen worden. Familieleden kunnen namelijk al veel meegemaakt hebben met de patiënt voordat hij werd opgenomen. Zij laten vervolgens de zorg over aan zorgverleners en willen zelf niets meer met de patiënt te maken hebben. Juist omdat familieleden zoveel hebben meegemaakt met de patiënt, vinden zij het volgens zorgverleners moeilijk om zelf weer contact op te nemen met hun familielid.

Ten tweede kunnen familieleden andere ideeën hebben over goede zorg dan zorgverleners:

Ja familieleden kunnen bijvoorbeeld heel erg belang hechten aan hoe de patiënt erbij loopt, hoe de kamer opgeruimd is. Hele materiële dingen. Terwijl wij ruimer denken en zeg maar alles wat bij het leven hoort, zorgen dat alles voor de patiënt goed gaat. (respondent 3)

Hierdoor kunnen volgens zorgverleners conflictsituaties ontstaan, waardoor samenwerking met familieleden moeilijker wordt en dit niet ten goede komt voor de zorg van de patiënt.

Ten derde komt het volgens zorgverleners voor dat familieleden zich tijdens de samenwerking niet goed aan de afspraken houden die zijn gemaakt. Zo geven zij bijvoorbeeld onvoldoende informatie als de patiënt op verlof is geweest.

Een laatste barrière is dat sommige mensen die al heel lang opgenomen zijn geen familie meer hebben, waardoor geen sprake kan zijn van samenwerking.

Door deze barrières zijn er geen contacten mogelijk of kunnen contacten moeilijker zijn.

4.6.3 PRINCIPIËLE BARRIÈRES VANUIT ZORGVERLENERS

Naast barrières die vanuit de kant van familie komen, noemen zorgverleners twee barrières die vanuit hun eigen kant komen. Ten eerste is er volgens zorgverleners een bepaalde weerstand om familieleden te betrekken bij de zorg. Familieleden kunnen bijvoorbeeld heel kritisch zijn of als lastig worden ervaren, waardoor familie minder snel uitgenodigd wordt. Dit lijkt tegen het familiebeleid in te gaan, waarin staat dat zorgverleners zich moeten inspannen om familie te betrekken.

Ten tweede is het volgens zorgverleners nog niet normaal om familieleden te betrekken. Dit zou meer de normale gang van zaken moeten zijn. Dat het nog niet normaal is om familieleden te betrekken kan te maken hebben met drie redenen, namelijk de geschiedenis van de psychiatrie (volgende subparagraaf), weinig aandacht in de opleiding voor het betrekken van familie en zorgverleners die een drempel ervaren om familie te betrekken. Zorgverleners noemen bijvoorbeeld dat het voor kan komen dat een patiënt al jaren geen contact heeft met familie:

Ja ik denk dat toch de stap te groot is om familie te bellen. Omdat het vaak niet gedaan werd en de drempel hoog is dat je denkt dat je de hele volle laag krijgt, waarom heb je niet eerder gebeld? Dat merkte ik toen bij mezelf ook, hoe ga ik nou iemand opbellen die eigenlijk al 2 jaar geen contact met ons heeft gehad en dan krijg ik straks de volle laag. (respondent 4)

Volgens deze zorgverlener kan het ook als zorgverlener zelf lastig zijn om dan daadwerkelijk contact op te nemen. Aangezien het belang van het betrekken van familie organisatiebreed en door zorgverleners wordt erkend, blijkt dit in de praktijk toch wel lastig te zijn.

4.6.4 DE GESCHIEDENIS VAN DE PSYCHIATRIE

Zoals eerder gezegd is het volgens zorgverleners nog niet normaal om familieleden te betrekken bij de zorg. Dit kan komen door de geschiedenis van de psychiatrie. Vroeger was het namelijk normaal om familie buiten de deur te houden en niets te vertellen. Vroeger was

volgens zorgverleners ook de gedachte dat familie oorzaak is van de ziekte van de patiënt. Hierdoor werd familie buitengesloten.

Daarnaast was er vroeger een taboe op de psychiatrie. Een zorgverlener vertelde dat vroeger niemand mocht weten dat men ziek was en had men een slecht beeld van de psychiatrie:

Ja vroeger mocht je echt niks aan derden vertellen. Dat was zo een gesloten iets. Vroeger was je ook echt opgeborgen en mocht eigenlijk niemand weten dat je psychiatrisch ziek bent. Dan werd je echt als gek aangezien. (respondent 4)

De psychiatrie is daarom heel beschermd geweest, waardoor niet veel naar buiten werd gebracht. Dit lijkt nu in de praktijk nog deels zo te zijn. Een zorgverlener geeft aan dat er een heel vertekend beeld is van de psychiatrie en dat mensen sneller worden gestigmatiseerd. Daarom is er volgens zorgverleners nog steeds de neiging om alles heel beschermd te houden.

Uit deze paragraaf komt naar voren dat er veel barrières zijn in het contact met familieleden. De barrières die zorgverleners noemen zijn verschillend van aard, zoals tijdgebrek (praktisch) en het nog niet normaal vinden van zorgverleners om familie te betrekken (principeel). Dat zorgverleners het nog niet normaal vinden om familieleden te betrekken komt door de geschiedenis van de psychiatrie. Dit wordt door zorgverleners gezien als een groot knelpunt voor het betrekken van familie. Dit lijkt dus een erg complex vraagstuk te zijn, omdat barrières vanuit verschillende kanten komen en niet simpelweg op te lossen zijn.

4.7 DE AUTONOMIE EN PRIVACY IN HET DPC

Naast de eerdergenoemde barrières in het contact met familieleden komt uit interviews met zorgverleners nog een laatste en belangrijke barrière naar voren, namelijk de privacy. Aangezien uit de literatuur naar voren komt dat dit een belangrijke rol speelt in de ggz, wordt hier een aparte paragraaf aan gewijd. De autonomie en privacy van de patiënt spelen een grote rol in de ggz. Eerst komt aan bod wat de rol is van de autonomie en privacy. Vervolgens komt aan de orde hoe zorgverleners denken over het strikt houden aan de privacy. Ten slotte komt aan bod dat zorgverleners erkennen dat privacy heel belangrijk is en verschillen aangeven met andere delen van de gezondheidszorg.

4.7.1 DE ROL VAN AUTONOMIE EN PRIVACY VOLGENS ZORGVERLENERS

Zoals in de wet staat is het niet toegestaan om zonder de toestemming van de patiënt

informatie te delen met familieleden. De patiënt bepaalt dus of informatie gegeven mag worden. Zorgverleners geven aan dat zij altijd aan de patiënt vragen of zij informatie mogen delen. Van tevoren wordt besproken wat zorgverleners wel en niet mogen vertellen:

Dat bepaalt de patiënt. Van tevoren bespreken we dat met de patiënt. Wat wil je dat we.. mogen we alles vertellen of wat wil je dat we niet vertellen. Dat bepaalt de patiënt en daar moeten we ons aan houden. (respondent 3)

Een zorgverlener is er zelf wel eens voor terug gefloten. Dit geeft aan hoe belangrijk de privacy van de patiënt is. Als patiënten geen toestemming geven om informatie te delen, mag geen persoonsgebonden informatie worden gedeeld. Algemene informatie mag altijd. Dat er zo strik aan de privacy wordt gehouden heeft onder andere te maken met de autonomie van de patiënt. Zorgverleners geven aan dat de patiënten in de ggz autonome personen zijn:

We gaan uit van de autonomie van de patiënt. Dan kan de patiënt ook bepalen hoe zijn rol, hoe de rol van de familie is en hoe de relatie met de familie is en die volgen we. (respondent 7)

Volgens zorgverleners hebben zij in de ggz te maken met volwassen mensen die over hun eigen leven mogen beslissen. Daarom wordt veel waarde gehecht aan de privacy van de patiënt.

4.7.2 HET STRIKT HOUDEN AAN DE PRIVACY

Zorgverleners erkennen allemaal dat de privacy erg belangrijk is. Wel verschillen zij in de mate waaraan zij zich aan de privacy (zouden) moeten houden. Een aantal zorgverleners geeft aan dat er misschien wel te strikt aan de privacy van de patiënt wordt gehouden:

Ik denk zelfs soms te strikt. Dat we ons te veel vasthouden aan de privacy van de cliënt. In ieder geval eerder als dat we geen oog zouden hebben voor deze privacy. (respondent 2)

Volgens deze zorgverlener moet een duidelijk gesprek met de patiënt worden gevoerd over de privacy. Zorgverleners moeten aangeven dat bepaalde zaken juist belangrijk zijn om te delen met familieleden. Privacy zou niet teveel op de voorgrond moeten staan. Volgens zorgverleners hebben zij zelf namelijk de neiging om letterlijk te doen wat de cliënt zegt:

Dat zeg ik dat komt grotendeels, omdat we toch de neiging hebben om alles wat de cliënt zegt om dat ook letterlijk na te volgen zonder om aan de familieleden of de omstanders die ook daarmee moeten leven om daaraan te moeten denken.
(respondent 6)

Hierdoor komt het voor dat familie buiten de zorg gehouden wordt. Dit komt volgens zorgverleners vooral omdat ze bang zijn om de privacy van de patiënt te schenden. Andere zorgverleners geven weer aan dat het terecht is dat er zo strikt aan de privacy van de patiënt wordt gehouden. Één van de zorgverleners geeft aan dat er misschien wel strikter aan de privacy moet worden gehouden.

Ondanks dat er zo strikt gehouden wordt aan de privacy, zijn er ook mogelijkheden om die privacy te doorbreken. Zo kunnen patiënten als het slechter met ze gaat aangeven geen contact te willen met familie. Als van tevoren op schrift is gesteld dat contact mag worden opgenomen met familie wanneer het slecht gaat met de patiënt, mag volgens zorgverleners de privacy doorbroken worden.

4.7.3 VERSCHIL MET ANDERE SECTOREN VAN DE GEZONDHEIDSZORG

Het toestemmingsvereiste voor het delen van informatie geldt niet alleen voor de ggz. Dit geldt ook voor andere delen van de gezondheidszorg, maar toch lijkt dat daar niet heel strikt aan wordt gehouden. Een zorgverlener geeft dit ook aan:

Binnen de ggz is privacy een van de grote items die naar voren komt. Veel groter als in welke sector van zorg dan ook. En dit wordt ook vaak gebruikt om familie maar geen informatie te geven, want het is allemaal privacy van de cliënt. Dus binnen de ggz is dat wel een onderdeel dat best lastig is. Want wat is nou wel privacy van de cliënt en wat mogen we nu wel vertellen. Op het moment dat de cliënt aangeeft dat familieleden niet betrokken mogen worden of als de cliënt dat liever niet heeft dan ben je al in je informatieverstrekking beperkt. (respondent 2)

Deze zorgverlener erkent dat er in de ggz veel waarde wordt gehecht aan de privacy van de patiënt. Zorgverleners noemen een aantal verschillen tussen de ggz en andere delen van de gezondheidszorg. Volgens zorgverleners is in de ggz meer sprake van verstoorde relaties met familieleden. Er kunnen hele heftige dingen gebeurd zijn, waardoor de relatie tussen patiënt en familieleden onder druk is komen te staan. Volgens zorgverleners kunnen verstoorde relaties ervoor hebben gezorgd dat zij familie buiten de deur hebben gehouden. Ook kunnen volgens zorgverleners veel zaken in vertrouwen worden verteld. Een zorgverlener geeft aan dat er bijvoorbeeld met een gebroken been in een somatisch ziekenhuis niets in vertrouwen verteld hoeft te worden. Echter in de psychiatrie worden

voornamelijk een hele geschiedenis en persoonlijke dingen verteld. Dit is volgens zorgverleners de belangrijkste reden voor de grote waarde die gehecht wordt aan de privacy.

Uit dit stuk blijkt dat er een zwaar aspect ligt op de autonomie en de privacy van de patiënt in het DPC. Hierdoor kan de privacy een grote barrière vormen voor de samenwerking met familieleden. Zorgverleners hebben te maken met volwassen mensen die zelf mogen beslissen over hun eigen leven. Zij bepalen dan ook of informatie gedeeld mag worden met familieleden. Sommige zorgverleners vinden het terecht dat er zo strikt aan de privacy wordt gehouden, terwijl andere zeggen dat het soms wel te strikt is. Privacy zou niet zo op de voorgrond hoeven te staan. Zoals een zorgverlener aangeeft staat privacy meer op de voorgrond dan in andere sectoren van de gezondheidszorg. Zorgverleners geven aan dat dit vooral komt doordat veel persoonlijke dingen in vertrouwen verteld kunnen worden. Daarom houden zorgverleners zich strikter aan de privacy van de patiënt.

4.8 VERBETERPUNTEN IN HET CONTACT MET FAMILIELEDEN

Zorgverleners erkennen dat de autonomie en privacy van de patiënt een grote rol spelen in de ggz. Dit draagt ertoe bij dat het contact niet goed genoeg verloopt. Zorgverleners hebben ook vele andere barrières genoemd die contacten met familie in de weg kan staan. Zij vinden zelf ook dat er zeker plaats is voor verbetering. Zorgverleners noemen drie grote punten van verbetering, namelijk het normaal vinden om familie te betrekken, aandacht hebben voor familie en instrumenten om familie te betrekken. Vervolgens worden nog een aantal andere punten van verbetering genoemd die zorgverleners hebben aangegeven.

4.8.1 DRIE PUNTEN VAN VERBETERING: NORMAAL VINDEN, AANDACHT VOOR FAMILIE, INSTRUMENTEN OM FAMILIE TE BETREKKEN

De drie verbeterpunten die in deze paragraaf naar voren komen, werden door bijna alle respondenten genoemd en worden daarom in een aparte paragraaf beschreven. Een eerste punt van verbetering die zorgverleners noemen is het normaal te gaan vinden om familie te betrekken. Er is een stukje bewustwording nodig:

Ik denk dat we daar een stukje bewustwording moeten creëren en ook voorbeelden laten zien dat het werkt. (respondent 8)

Om het normaal te gaan vinden familie te betrekken, zou de privacy ook niet teveel op de voorgrond moeten staan zoals een zorgverlener dat had aangegeven. Zorgverleners nemen weliswaar acties om familieleden te betrekken, maar toch geven zorgverleners aan dat dit

nog veel meer en beter kan. Zorgverleners geven bijvoorbeeld aan dat zij actiever moeten vragen of familie bij de behandelplanbespreking.

Ten tweede zou er ook meer aandacht moeten zijn voor familieleden zelf. Zorgverleners zouden ook aandacht moeten schenken aan familieleden. Deze aandacht voor familieleden is nodig, omdat zij ook bepaalde behoeften hebben. Zorgverleners geven aan dat familieleden vooral gehoord en geïnformeerd willen worden en hun verhaal kwijt willen, omdat zij veel hebben meegemaakt met hun zieke familielid.

Een derde verbeterpunt dat zorgverleners noemen is het geven van informatie en instrumenten bieden om familie te betrekken. Een instrument dat zorgverleners in handen wordt gegeven, is het gebruik van de triadekaart. De triadekaart is een kaart die zorgverleners helpt om in contact te komen met familieleden. Op de kaart kan worden aangegeven waar de patiënt, familie en zorgverleners het over willen hebben. Op deze manier moet er een gesprek ontstaan. De zorgverleners denken dat de triadekaart een goed hulpmiddel zal zijn bij het betrekken van familieleden:

Ja en ik denk dat de triadekaart een heel goed hulpmiddel daarbij gaat worden. Ja ik ben echt heel blij dat dat in het leven is geroepen. En waarom ik dat vind is dat je eigenlijk iets tastbaars hebt. Je hebt een kaart, misschien moet je dat meteen al in het eerste gesprek al op tafel gooien. Je hebt in ieder geval iets waar je houvast aanhebt. Waar je het over gaat hebben. (respondent 4)

Het is misschien wel iets tastbaars wat zorgverleners in handen hebben, maar het moet volgens zorgverleners niet een doel op zich zijn. Volgens een zorgverlener is de essentie om in ieder geval een gesprek aan te gaan met familieleden.

4.8.2 ENKELE ANDERE PUNTEN VAN VERBETERING VOLGENS ZORGVERLENERS

Naast de drie grote verbeterpunten worden door verschillende zorgverleners ook een aantal andere punten van verbetering genoemd. Een voorbeeld hiervan is het benadrukken van het bellen van familie voor de behandelplanbespreking of het verplicht te stellen in zorgplannen. Ook zouden de afspraken die gemaakt worden tijdens de behandelplanbespreking beter geborgd moeten worden door bijvoorbeeld frequenter af te spreken. Een andere zorgverlener geeft aan meer actie te willen zien van de verpleging naar familie toe.

Ook is het volgens zorgverleners belangrijk om meer informatie naar buiten toe te brengen naar de maatschappij. De informatie naar buiten toe is vooral ook belangrijk, omdat veel mensen in de ggz geen familie meer hebben. Daarom zijn er meer vrijwilligers nodig:

Zorgverleners weten dat verbetering nodig is en geven een aantal punten van verbetering. Een belangrijke punt van verbetering is om het als hulpverlener normaal te gaan vinden om

familie te betrekken. De triadekaart wordt een hulpmiddel om in gesprek te gaan met familieleden. Zorgverleners vinden dit een handig instrument. Enkele andere punten van verbetering die zorgverleners noemen zijn het benadrukken of verplicht stellen van het betrekken van familie en meer actie vanuit de verpleging naar familie toe. Hieruit blijkt dat er zeker nog veel verbeterd kan worden aan het contact met familieleden.

Een opvallend punt van verbetering is dat zorgverleners aangeven dat er meer aandacht moet komen voor familieleden. Blijkbaar vinden zij toch, ondanks alle barrières (vooral tijdgebrek), dat familieleden erg belangrijk is en er meer tijd aan familieleden zelf besteed moet worden. Dit kan weer ten goede komen van de patiënt, doordat er misschien goede samenwerking mogelijk is.

5. Conclusie

In dit hoofdstuk wordt gereflecteerd op de resultaten die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen. Hierbij wordt gekeken hoe de resultaten zich verhouden tot de literatuur uit het theoretisch kader. Dit wordt gedaan aan de hand van de zes deelvragen die in de inleiding zijn opgesteld. Achtereenvolgens komen aan de orde: de ideale samenwerking, contacten met familieleden, samenwerking met familieleden, knelpunten in het contact, de autonomie en privacy en verbeterpunten. Aan het einde wordt een antwoord geformuleerd op de onderzoeksvraag van deze scriptie.

5.1 HOE ZOU VOLGENS ZORGVERLENERS DE IDEALE SAMENWERKING MET FAMILIELEDEN ERUIT ZIEN?

In dit onderzoek is naar voren gekomen hoe zorgverleners in het DPC de ideale samenwerking met familieleden zien. Zorgverleners hebben een eenduidig beeld over de ideale samenwerking, namelijk dat er een triade zou moeten ontstaan tussen zorgverleners familieleden en cliënt. Zij zouden met zijn drieën op gelijke voet moeten staan en samen de koers van de behandeling bepalen. De ideale samenwerking is niet besproken in het theoretisch kader. Deze bevinding kan een goede toevoeging zijn en levert een belangrijk inzicht op. Hiermee is namelijk duidelijk geworden dat zorgverleners samenwerking belangrijk vinden. Zorgverleners erkennen het belang van samenwerking. De bevindingen in dit onderzoek komen overeen met de belangen die in de literatuur werden genoemd. Van de Bovenkamp & Trappenburg (2012) benoemden bijvoorbeeld dat familieleden informatie kunnen geven over de patiënt en dat zij belangrijk zijn als mantelzorger. Hiervoor is bevestiging gevonden in dit onderzoek. Andere belangen die in dit onderzoek zijn gevonden, zijn het geruiststellen van familie en het belang van contact voor de behandeling van de patiënt. Deze komen overeen met bevindingen van Bransen (2007) en Beecher (2009). Ook wordt organisatiebreed erkend dat familieleden belangrijk zijn. In de loop van het onderzoek is gebleken dat de familievertouwenspersoon is ontslagen vanwege bezuinigingen. Hierdoor lijken familieleden enerzijds weer minder van belang voor de organisatie. Aan de andere kant is er wel duidelijk familiebeleid en is uit dit onderzoek naar voren gekomen dat zorgverleners wel degelijk acties ondernemen om familieleden te betrekken in de zorg.

5.2 WELKE CONTACTEN ZIJN ER TUSSEN FAMILIELEDEN EN ZORGVERLENERS?

In het theoretisch kader is een aantal vormen van contact tussen familieleden en zorgverleners genoemd. Uit onderzoeken van Dixon et al. (2000) en Riebschleger (2005) komen de volgende contacten met familieleden naar voren: telefonische contacten, het geven van emotionele steun, het geven van educatie en informatie. Deze contacten komen grotendeels overeen met de contacten die in dit onderzoek zijn gevonden. Zorgverleners geven namelijk ook aan dat zij telefonische contacten hebben met familieleden. Daarnaast geven zij psycho-educatie aan familieleden. Dit kan gezien worden als het geven van educatie en informatie over het ziektebeeld van de patiënt. Naast deze contacten zijn er in dit onderzoek een aantal andere vormen van contact naar voren gekomen. Zorgverleners noemen ook informele contacten zoals het contactmoment als familie op de koffie komt. Daarnaast worden ook familieavonden gehouden in het DPC. Deze informele contacten bleken belangrijk te zijn, omdat hiermee een relatie met familieleden wordt opgebouwd en familie zich meer betrokken kan voelen bij de zorg. Daarnaast is het van belang dat contacten niet alleen ziekte gerelateerd hoeven te zijn. Deze informele contacten kunnen een waardevolle toevoeging zijn aan de vormen van contact die er bestaan.

In dit onderzoek is nog een andere vorm van contact gevonden, namelijk het e-mailcontact. Dit bleek een belangrijke vorm van contact te zijn in het DPC. De drempel voor familieleden om contact op te nemen wordt hiermee verlaagd, waardoor contacten met zorgverleners bevorderd worden. Ook het e-mailcontact kan een waardevolle toevoeging zijn aan de vormen van contact.

5.3 HOE ZIET DE SAMENWERKING TUSSEN FAMILIELEDEN EN ZORGVERLENERS ER IN DE PRAKTIJK UIT?

In dit onderzoek is onderzocht hoe de samenwerking tussen familieleden en zorgverleners in het DPC eruit ziet. Samenwerking vindt vooral plaats tijdens de behandelplanbespreking waarin afspraken worden gemaakt over de behandeling van de patiënt. Uit de literatuur komt naar voren dat er gevallen zijn waarin samenwerking met familieleden goed verloopt. In het onderzoek van Jakobsen & Severinsson (2006) werden voorbeelden gegeven van goede samenwerking. Familieleden kunnen zich bijvoorbeeld betrokken en gehoord voelen doordat zorgverleners familieleden betrekken bij het nadenken over de behandeling. Dit is tevens het geval tijdens een behandelplanbespreking. Familieleden moeten namelijk hun handtekening zetten onder de afspraken die gemaakt zijn. Dat geeft aan dat ze het eens zijn met de

behandeling. Deze bevinding kan gezien worden als een bevestiging dat er inderdaad gevallen zijn waar de samenwerking goed verloopt.

De rol die familieleden spelen tijdens de samenwerking komen overeen met wat in het artikel van Van de Bovenkamp & Trappenburg (2012) is gevonden. Deze rollen zijn namelijk familieleden als informatiebron, steunpunt, mantelzorger en zaakwaarnemer. Wat wel verschillend is ten opzichte van de literatuur is de rol die zorgverleners spelen. In het onderzoek van Beecher (2009) komt naar voren dat zorgverleners vinden dat familieleden contact met hen moeten opnemen. In dit onderzoek komt juist naar voren dat zorgverleners zelf investeren en acties ondernemen om familie te betrekken. Dit komt tevens naar voren in het familiebeleid van DPC. Hierdoor levert dit onderzoek het inzicht op dat familieleden steeds belangrijker worden in de ggz en deze actief betrokken zouden moeten worden.

5.4 WAT ZIJN KNELPUNTEN IN HET CONTACT TUSSEN FAMILIELEDEN EN ZORGVERLENERS VOLGENS ZORGVERLENERS?

In de literatuur worden verschillende knelpunten genoemd in het contact tussen familieleden en zorgverleners. In de onderzoeken van Beecher (2009), Dixon et al. (2000) en Kaas et al. (2003) komt naar voren dat tijdgebrek en het feit dat de patiënt zelf geen contact wil knelpunten zijn. Deze knelpunten zijn ook gevonden in dit onderzoek. Andere knelpunten zijn: lastige familie (Sjöblom et al. 2005), het stigma dat het hebben van een psychiatrische ziekte met zich meebrengt (Macinnes & Lewis 2008) en weinig aandacht in de opleiding voor het betrekken van familieleden (Morée & Van Lier 2006). Ook deze knelpunten zijn terug te vinden in dit onderzoek. Naast deze knelpunten zijn ook nog een vijftal andere knelpunten gevonden. Deze kunnen een toevoeging zijn voor de literatuur over het contact tussen familieleden en zorgverleners. Ten eerste kunnen familieleden en zorgverleners andere ideeën hebben over wat goede zorg is. Ten tweede komt het voor dat familieleden zich niet aan de afspraken houden die gemaakt zijn. Ten derde zijn er patiënten die geen familie meer hebben, waardoor er helemaal geen contacten zijn. Ten vierde kan er bij zorgverleners een bepaalde weerstand zijn om familie te betrekken. Ten slotte en misschien wel één van de belangrijkste knelpunten is dat het volgens zorgverlener nog niet normaal is om familie te betrekken. Twee verklaringen hiervoor zijn terug te vinden zowel in de literatuur als in dit onderzoek. Ten eerste is in de opleiding van zorgverleners weinig aandacht voor het betrekken van familieleden (Morée & Van Lier 2006). Dit kan dus gezien worden als een knelpunt op zich, maar ook als verklaring van het feit dat het niet normaal is om familie te betrekken. Ten tweede kan de geschiedenis van de psychiatrie een verklaring zijn. Volgens Wuerker (2000) was vroeger de gedachte dat familie oorzaak is van de ziekte. Familieleden

werden daardoor helemaal niet betrokken bij de zorg. Dit lijkt nog niet helemaal opgelost te zijn.

5.5 WELKE ROL SPELEN AUTONOMIE EN PRIVACY IN HET CONTACT TUSSEN FAMILIELEDEN EN ZORGVERLENERS?

Uit de literatuur komt naar voren dat de autonomie en privacy een grote spelen in de ggz. Zoals Hatlev (2007) aangeeft beslist de patiënt zelf of informatie gedeeld mag worden met familieleden. Er wordt veel waarde gehecht aan de autonomie en privacy en zorgverleners houden zich aan de privacyregels (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2012). In dit onderzoek is hier bevestiging voor gevonden. Zorgverleners geven namelijk ook aan dat deze begrippen erg belangrijk zijn. Zij vragen bijvoorbeeld altijd toestemming aan de patiënt om informatie te delen, omdat patiënten volwassen mensen zijn die zelf mogen beslissen. Hieruit blijkt dat autonomie en privacy nog altijd een grote rol speelt in de praktijk. Wel is in dit onderzoek naar voren gekomen dat er zorgverleners zijn die vinden dat er misschien te strikt aan privacy wordt gehouden. Hieruit blijkt dat er misschien langzamerhand het besef is dat privacy wellicht niet op de voorgrond hoeft te staan, zoals Van de Bovenkamp & Trappenburg (2012) dat ook aangeven. Aan de andere kant zijn er wel zorgverleners die vinden dat er juist strikter aan de privacy moet worden gehouden, waardoor het strikt houden aan de privacy toch wel in acht wordt gehouden. Hierdoor kunnen de autonomie en privacy van de patiënt een barrière blijven in het contact tussen familieleden en zorgverleners en komt de ideale samenwerking niet tot stand.

5.6 HOE ZOU VOLGENS ZORGVERLENERS DE SAMENWERKING MET FAMILIELEDEN VERBETERD KUNNEN WORDEN?

Uit de interviews met zorgverleners komen drie grote punten van verbetering naar voren. Ten eerste zouden zorgverleners het normaal moeten gaan vinden om familieleden te betrekken. Ten tweede zou er meer aandacht moeten zijn voor familieleden. Ten derde zijn er instrumenten nodig voor zorgverleners om familieleden te betrekken. Deze punten van verbetering vullen de literatuur aan. Van de Bovenkamp & Trappenburg (2012) noemen namelijk dat contact met familieleden juist een routine zou moeten zijn. Hiervoor is het eerst nodig om het normaal te vinden om familie te betrekken. Dit lijkt in het verlengde van elkaar te liggen. Onduidelijk is wel hoe zorgverleners het normaal moeten gaan vinden, aangezien dit een lange tijd niet normaal is geweest. Een zorgverlener noemde wel de mogelijkheid om voorbeelden te laten zien waar het wel goed gaat en informatie te geven, maar de vraag is of

dat wel genoeg is. Aangezien privacy een grote rol speelt in de ggz, is een grote verandering nodig zodat de privacy niet op de voorgrond hoeft te treden.

Daarnaast dienen zorgverleners volgens Bluestein & Latham Bach (2007) bepaalde communicatievaardigheden aan te leren. In dit onderzoek is gebleken dat zorgverleners in het DPC een instrument aangereikt krijgen waardoor contact met familieleden op gang kan worden gebracht, namelijk de triadekaart. Hiermee zou de ideale samenwerking tot stand kunnen komen, namelijk het vormen van een triade. Aangezien dit een instrument is om familieleden, zorgverlener en patiënt aan tafel te krijgen, zouden aan de ene kant ook aantal knelpunten opgelost kunnen worden. Hierbij kan gedacht worden aan de knelpunten 'weerstand om familie te betrekken' en 'andere ideeën over goede zorg'. Met behulp van de triadekaart kunnen alle aspecten betreffende de behandeling van de patiënt besproken worden, waardoor de partijen met elkaar kunnen overleggen over goede zorg. De privacy hoeft tijdens dit gesprek ook minder op de voorgrond te staan, aangezien de patiënt er zelf bij zit. Aan de andere kant lost de triadekaart waarschijnlijk het knelpunt 'tijdgebrek' niet op, omdat dit gesprek juist tijd zal kosten.

Het feit dat zorgverleners noemen dat er meer aandacht moet komen voor familieleden komt overeen met de behoefte die familieleden zelf zeggen te hebben. Deze behoefte is ook naar voren gekomen in het onderzoek van Van de Bovenkamp & Trappenburg (2009). Dit is weer een bevestiging van het inzicht dat familie steeds belangrijker wordt in de ggz. Alleen gaat dit weer in tegen het knelpunt 'tijdgebrek'. Het geven van aandacht aan familie kost weer extra tijd.

De verbeterpunten die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen, zijn vooral punten van verbetering gericht op zorgverleners. Er zijn ook knelpunten die vanuit patiënt of familie komen, zoals de patiënt die geen contact wil en lastige familie. Hiervoor zijn ook verbeterpunten nodig.

5.7 ANTWOORD OP DE PROBLEEMSTELLING

In deze scriptie is onderzoek gedaan naar de relatie tussen familieleden en zorgverleners in de ggz. De volgende onderzoeksvraag was leidend voor het onderzoek: Hoe krijgt de relatie tussen familieleden en zorgverleners vorm tijdens de zorg voor patiënten in de geestelijke gezondheidszorg en wat is de invloed van de autonomie en privacy van de patiënt op deze relatie?

Uit dit onderzoek komen drie belangrijke punten naar voren. Ten eerste is er wel degelijk contact tussen familieleden en zorgverleners. Ten tweede zijn er vele barrières volgens zorgverleners in het contact met familieleden. Ten derde erkennen zorgverleners dat er ruimte is voor verbetering in het contact met familieleden. Hieruit blijkt dat familieleden aan

de ene kant een goede samenwerkingsrelatie met zorgverleners kunnen hebben. Aan de andere kanten zijn er knelpunten waardoor geen of minder goed contact mogelijk is met familieleden. Één van de knelpunten is de invloed van autonomie en privacy. Deze begrippen blijken een grote rol te spelen tijdens de samenwerking. Aangezien patiënten (behalve wilsonbekwame patiënten) zelf mogen beslissen over hun leven en dus over hun behandeling, komt het voor dat familieleden tegen de privacy oplopen. Het grootste punt hierbij is dat er geen persoonsgebonden informatie gedeeld mag worden. Dit kan contact met familieleden in de weg staan, waardoor contact met familieleden problematisch kan worden. De relatie tussen familieleden is dus niet zo eenvoudig als het zou lijken.

6. Discussie

In dit hoofdstuk wordt teruggekeken naar het uitgevoerde onderzoek. Ten eerste wordt gereflecteerd op de gebruikte methoden in dit onderzoek. Achtereenvolgens komen aan bod: Het vragenprotocol, member checks, documentenanalyse en respondenten. Vervolgens worden aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek en de praktijk.

6.1 REFLECTIE OP METHODEN

Vragenprotocol

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van semi-gestructureerde interviews. Voor de interviews is een vragenprotocol gebruikt waarin vooraf vragen zijn opgesteld voor de respondenten. Een vragenprotocol heeft voor- en nadelen. Een voordeel is onder andere dat de vergelijkbaarheid tussen de interviews wordt vergroot. Een nadeel van een vragenprotocol is het risico dat het interview geen natuurlijk proces meer is. Doordat de vragen van tevoren op papier staan kan de vraagstelling kunstmatig verlopen (Mortelmans 2011:218). Ondanks dit nadeel is toch gekozen om een vragenprotocol op te stellen. De onderzoeker heeft ervoor gezorgd om de interviews zo natuurlijk mogelijk te laten verlopen. Daarnaast was er voldoende ruimte om flexibel in te spelen op de antwoorden van de respondenten door bijvoorbeeld door te vragen. Ook was het prettig dat de interviews vergelijkbaar waren bij de analyse van de resultaten. Hierdoor was het gemakkelijker om verschillen en/of overeenkomsten tussen de respondenten te vinden.

Member checks

Om de validiteit van dit onderzoek te vergroten is gebruik gemaakt van member checks. Aan de respondenten is gevraagd of zij geïnteresseerd waren om het transcript teruggestuurd te krijgen en het door te lezen om eventuele onduidelijkheden of onjuistheden weg te nemen. Bij een aantal respondenten is het niet gelukt om een member check te houden. Hierdoor kan de validiteit van dit onderzoek minder gewaarborgd zijn.

Documentenanalyse

In dit onderzoek is gekozen om naast het houden van interviews ook documenten te analyseren. De documenten die zijn geanalyseerd zijn het familiebeleid van het DPC en documenten rondom de triadekaart. Vanwege tijdgebrek is het niet gelukt om meerdere documenten te analyseren, zoals richtlijnen waarin staat hoe familieleden bij bepaalde

behandelingen betrokken worden. Hierbij kan afgevraagd worden of er wel voldoende documenten zijn geanalyseerd om te voldoen aan datatriangulatie.

Respondenten

In dit onderzoek zijn respondenten geïnterviewd uit het Delta Psychiatrisch centrum. In totaal zijn acht interviews gehouden. De vraag hierbij is welke waarde dit onderzoek heeft voor de gehele ggz. De resultaten die zijn gevonden hebben alleen betrekking op deze specifieke instelling. Dat er in deze instelling barrières voorkomen in het contact tussen familieleden en zorgverleners betekent niet dat in andere instellingen barrières in het contact voorkomen. Als er dan barrières voorkomen in andere instellingen, hoeven deze ook niet hetzelfde te zijn als in dit onderzoek.

Daarnaast zijn respondenten geïnterviewd die werkzaam zijn in de langdurige zorg. De interviews hadden betrekking op het contact tussen familieleden en zorgverleners in de langdurige zorg. Naast de langdurige ggz is er bijvoorbeeld ook de ambulante ggz. In de ambulante ggz hebben zorgverleners ook te maken met familieleden. De resultaten uit dit onderzoek hebben geen betrekking op de ambulante zorg. Wellicht zijn er in de ambulante zorg ook barrières in het contact tussen familieleden en zorgverleners. Het kunnen misschien wel andere barrières zijn dan de barrières die in dit onderzoek zijn gevonden.

Er zijn wel verschillende soorten zorgverleners geïnterviewd, waardoor verschillende visies naar voren zijn gekomen. Deze zijn geïntegreerd tot een beeld van alle zorgverleners bij elkaar.

6.2 AANBEVELINGEN

Ondanks dat dit onderzoek niet representatief is voor de gehele ggz, levert het wel enkele belangrijke inzichten op. Deze inzichten kunnen een aanleiding zijn voor verder onderzoek. Ten eerste kan onderzoek gedaan worden in meerdere instellingen. Hierdoor kunnen de instellingen tegen elkaar afgezet worden. Bekeken kan worden hoe het familiebeleid is ingevuld in diverse instellingen. Ook kan onderzocht worden hoe het contact tussen zorgverleners en familieleden verloopt. Door dit in meerdere instellingen te doen, kan een breder beeld ontstaan over het contact tussen familieleden en zorgverleners. Hierdoor wordt het onderzoek meer representatief voor de gehele ggz. Hiervoor kunnen ook kwantitatieve methoden gebruikt worden, waarbij grote groepen respondenten ondervraagd kunnen worden.

Ten tweede kan ook onderzoek worden gedaan in andere sectoren van de ggz, zoals de ambulante ggz. Daar kunnen de verhoudingen tussen familieleden en zorgverleners

anders zijn aangezien patiënten in de ambulante ggz niet langdurig zijn opgenomen. Wellicht komen hier andere onderzoeksresultaten uit naar voren, waardoor dit weer meegenomen kan worden voor het beeld van de gehele ggz.

Ten derde is er ook een mogelijkheid om bijvoorbeeld binnen een instelling zowel de visie van zorgverleners als de visie familieleden te onderzoeken. Op basis hiervan kunnen de resultaten vergeleken worden en eventuele problemen gesignaleerd worden. Hiervoor kunnen door instellingen verbeterpunten opgesteld worden waardoor het onderzoek een praktische relevantie krijgt. Het is belangrijk dat problemen worden gesignaleerd en dat deze opgelost worden, aangezien familieleden steeds meer een belangrijke rol krijgen in de ggz.

7. Literatuurlijst

- Arnaboldi, P., F.N. Lupo & L. Santoro. 2010. 'A psychosocial cancer phone center staffed by professional psychologists as an integral part of the standard process of care: Its utility during the course of illness.' *Palliative and Supportive Care* 8:305-312.
- Art. 7:457 lid 1 BW.
- Art. 10 GW.
- Baider, L. 2008. 'Communicating about illness: A family narrative.' *Supportive Care in Cancer* 16:607-611.
- Beecher, B. 2009. 'Mental Health Practitioners' Views of the Families of Individuals With Schizophrenia and Barriers to Collaboration: A Mixed Methods Study.' *Journal of Family Social Work* 12(3): 264-282.
- Blaauwbroek H. & M. Luif & M. Kaarsgaren. 2004. *Betrokken omgeving. Modelregeling relatie ggz-instelling-naastbetrokkene*. Blaauwbroek bureau voor vraaggestuurde zorg.
- Bluestein D. & P. Latham Bach. 2007. 'Working with families in long-term care.' *Journal of the American Medical Directors Association* 8:265-270.
- Boot, J.M. & H.M.J. Knapen. 2004. *De Nederlandse gezondheidszorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van de Bovenkamp, H.M. & M.J. Trappenburg. 2008. *Niet alleen de patiënt centraal: Over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg*. iBMG.
- Van de Bovenkamp, H.M. & M.J. Trappenburg. 2009. 'De moeizame relatie tussen hulpverleners en familieleden in de GGZ.' *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid* 64(1-2):27-38.
- Van de Bovenkamp, H.M. & M.J. Trappenburg. 2012. 'Comparative review of family-professional communication: What mental health care can learn from oncology and nursing home care.' *International Journal of Mental Health Nursing* 21:366-385.
- Boye, et al. 2001. 'Relatives distress and patients' symptoms and behaviours: a prospective study of patients with schizophrenia and their relatives.' *Acta Psychiatrica Scand* 104: 42-50.
- Bransen, J. 2007. 'Mantelzorgers van mensen met psychische problemen.' *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid* 62(1):2-10.
- Carter, D.J. 2011. 'Case Study: A Structural Model for Schizophrenia and Family Collaboration.' *Clinical Case Studies* vol.10(2): 147-158.

- Cleary, M., A. Freeman & G. Walter. 2006. 'Carer participation in mental health service delivery.' *International Journal of Mental Health Nursing* 15:189-194.
- Crisp A., M. Gelder & S. Rix. 2000. 'Stigmatisation of people with mental illnesses.' *British Journal of Psychiatry* 177:4-7.
- Delta Psychiatrisch Centrum. 2013. *Negen regels familiebeleid* [internet] Delta Psychiatrisch Centrum, [aangehaald op 03-06-2013]. Bereikbaar op <http://www.deltapsy.nl/familie/negen-regels-familiebeleid/>
- Dixon, L., A. Lucksted & B. Steward. 2000. 'Therapist' contacts with family members of persons with severe mental illness in a community treatment program.' *PSYCHIATRIC SERVICES* Vol. 51(11): 1449-1451.
- Van Erp, N., C. Place & H. Michon. 2009. *Familie in de langdurige GGZ. Deel 1: Interventies*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Goodwin, V. & B. Happell. 2007. 'Consumer and carer participation in mental health care: The carer's perspective, Part 2: Barriers to effective and genuine participation.' *Issues in Mental Health Nursing* 28: 625-638.
- Harden, J. 2005. 'Parenting a young person with mental health problems: Temporal disruption and reconstruction.' *Sociology of Health and Illness* 27:351-371.
- Hatlev, M. (2007). Striking the right balance: 'Patient's rights and opposing interests with regard to health information.' *European Journal of Health Law* 14:165-176.
- Hermans, H.E.G.M. & M.A.J.M. Buijsen. 2010. *Recht en gezondheidszorg*. Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg.
- Jakobsen, E. S. & E. Severinsson. 2006. 'Parents' experiences of collaboration with community healthcare professionals.' *Journal of Psychiatry and Mental Health Nursing* 13:498-505.
- Kaas, M.J., S. Lee & C. Peitzman. 2003. 'Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness.' *Issues in Mental Health Nursing* 24:741-756.
- 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.
- (LSFVP). 2012. *Wat doet de fpv?* [internet]. Landelijke stichting familievertrouwenspersonen, [aangehaald op 07-12-2012]. Bereikbaar op <http://www.lsfvp.nl/page/211/wat-doet-de-fvp-.html>
- Legatt, M.S. 2007. 'Minimizing collateral damage: family peer support and other strategies.' *Medical Journal of Australia* 187(7): 61-63.

- Lloyd, C. & R. King. 2003. 'Consumer and carer participation in mental health services.' *Australasian Psychiatry* 11:180-184.
- MacInnes, D. L. & M. Lewis. 2008. 'The evaluation of a short group programme to reduce self-stigma in people with serious and enduring mental health problems.' *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 15:59-65.
- Maheux, B., A. Gilbert & N. Haley. 2006. 'Adolescent care. Part 2: Communication and referral practices of family physicians caring for adolescents with mental health problems.' *Canadian Family Physician* 52:1442-1443.
- Van Meijel, B. & T. Kuipers. 2005. *Zorg rondom Schizofrenie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Morée, M. & W. van Lier. 2006. *Familiebeleid in de GGZ: van moeilijkheden naar mogelijkheden*. NIZW Zorg.
- Mortelmans D. 2011. *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco
- Oenen, F., C. Bernard t& J. Peen. 2004. 'Psycho-educatie in groepsverband voor familie van patiënten met schizofrenie.' *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid* 59(6): 510-521.
- Oosterhuis, H. & M. Gijswijt-Hofstra. 2008. *Verward van geest en ander ongerief. Psychiatrie en geestelijke gezondheidszorg in Nederland (1870-2005)*. Houten: BohnStafleu Van Loghum.
- Riebschleger, J. 2005. 'Mental health professionals' contact with family members of people with psychiatric disabilities.' *Families in Society* 86(1): 9-16.
- Schmetzer, A. D., J.E. Lafuze & M.E. Jack. 2008. 'Overcoming stigma: Involving families in medical student and psychiatric residency education.' *Academic Psychiatry* 3:127-131.
- Sjöblom, L. M., A. Pejler & K.J. Asplund. 2005. 'Nurses' view of the family in psychiatric care.' *Clinical Nursing* 14:562-569.
- Stengler-Wenzke, K., J. Trosbach & S. Dietrich. 2004. 'Experience of stigmatization by relatives of patients with obsessive compulsive disorder.' *Archives of Psychiatric Nursing* 18:88-96.
- Tomes, N. 2006. 'The patient as a policy factor: A historical case study of the consumer/survivor movement in mental health.' *Health Affairs* 25:720-729.
- Winn, S., S. Perkins & J. Murray. 2004. 'A qualitative study of the experience of caring for a person with bulimia nervosa. Part2: Carers' needs and experiences of services and other support.' *International Journal of Eating Disorders* 36 (3):269-79.
- Wuerker, A. K. 2000. The family and schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing* 21:127-41.

- Wynaden, D. & A. Orb. 2005. 'Impact of patient confidentiality on carers of people who have a mental disorder.' *International Journal of Mental Health Nursing* 14:166-171.
- Van Zwieten M. & D. Willems. 2004. 'Waardering van kwalitatief onderzoek.' *Huisarts & Wetenschap* 47(13): 631-635