

Gegevens patiënt onbekend bij familie

Door de redactie binnenland

DEN HAAG ■ Psychiatrische klinieken houden regelmatig ten onrechte informatie over de patiënt achter voor familieleden. De familie weet daardoor niet hoe het met de patiënt gaat en of een behandeling aanslaat.

Behandelaars verschuilen zich te snel achter de privacy van de patiënt, stelt bestuurskundige Hester van de Bovenkamp van het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg van het Erasmus Medisch Centrum op basis van onderzoek. Het contact tussen instelling en familie verloopt daardoor moeizamer dan in andere zorgsectoren.

Familieleden krijgen te weinig informatie over de behandeling en de voortgang, constateert Van de Bovenkamp: "Soms weten ze niet eens wanneer de patiënt met verlof gaat of uit de kliniek wordt ontslagen." Verwanten voelen zich machteloos en genegeerd, terwijl ze vaak jarenlang de zorg van hun zieke moeder, vader of kind op zich hebben genomen.

Volgens de wet mogen naasten alleen geïnformeerd worden als de volwassene patiënt daarvoor toestemming geeft. Maar personeel in psychiatrische klinieken gaat er volgens Van de Bovenkamp vaak ten onrechte van uit dat de patiënt niet wil dat verwanten op de hoogte worden gehouden. "Er wordt soms niet eens naar gevraagd." Familieleden worden met de mededeling 'ik mag u niets zeggen' door de hulpverlener buiten de deur gehouden.

Dit wringt, omdat in veel gevallen de familie de patiënt

■ ADVIES GGZ

GGZ Nederland, de koepel van ggz-instellingen, stelde een advies op over hoe instellingen met familieleden moeten omgaan. De belangrijkste punten:

- Hulpverleners moeten oog hebben voor familieleden.
- Familieleden hebben soms ook zelf steun nodig.
- Het is goed om familieleden bij het beleid van de instelling te betrekken.
- Hulpverleners horen naasten van de patiënten uitleg te geven over het ziektebeeld en hoe daarmee om te gaan.

weer moet opvangen bij verlof of ontslag uit de kliniek. Uit eerder onderzoek van Vilans bleek al dat het familiebeleid per instelling verschilt. Soms worden familieleden betrokken, anderen helemaal niet.

Koepelorganisatie GGZ Nederland stelde in 2004 samen met cliënten- en familieorganisaties een richtlijn op. Het gaat om een zwaarwegend advies, geen verplichting. Eenderde van de ondervraagde instellingen kent de richtlijn niet; soms zijn er maar een paar werknemers die ervan op de hoogte zijn. Sommige instellingen moeten nog beginnen met familiebeleid maar geven familieleden wel uitleg over de ziekte (psycho-educatie) en hoe daar mee om te gaan.

Volgens Els Bransen, wetenschappelijk medewerker preventie van het Trimbos Instituut, kan er nog veel verbeterd worden. "Op papier bestaat het beleid allang, maar de praktijk lijkt weerbarstiger." Het hangt erg af van de individuele hulpverlener, merkt zij. "Sommigen zijn alleen met de patiënt bezig, niet met familie." (GPD)



Familie neemt vaak de zorg op zich voor een psychische patiënt, maar wordt bij een kliniekopname regelmatig genegeerd.

Foto: GPD/Chris Pennarts

'Hoe het met je moeder is, zeggen we niet'

Familie neemt vaak de zorg op zich voor een psychische patiënt, maar wordt bij een kliniekopname regelmatig genegeerd. Hulpverleners verschuilen zich dan achter de privacy van de patiënt. "Familie is essentieel bij de behandeling".

Door de redactie binnenland

DEN HAAG ■ Ze hadden een ambulance met gillende sirenes gehoord. Maar dachten niet dat het iets met hun depressieve dochter te maken had. Die zat immers veilig voor behandeling in de kliniek. Al een tijd hadden ze niets meer gehoord van de instelling. Voor hen een teken dat hun volwassene dochter daar goed zat. Maar uren later krijgen ze een telefoontje van de kliniek. Het was wel degelijk hun dochter die met doorgesneden polsen naar het ziekenhuis werd gebracht.

De vrouw had geprobeerd zelfmoord

te plegen. Haar ouders hadden geen idee dat het in de kliniek zo slecht met haar ging. Het is een van de slechte voorbeelden die Marjolein Morée, onderzoekster van Vilans, landelijke kenniscentrum van langdurende zorg, heeft gehoord van familieleden van psychiatrische patiënten. De verwanten begrijpen dikwijls niet waarom ze zo weinig van de behandeling vernemen en niet weten of de therapie wel aanslaat. Ze voelen zich genegeerd, zegt Morée, terwijl zij jarenlang zelf voor hun zoon of dochter hebben gezorgd en die door- en door kennen.

Dat het in ggz-instellingen niet vanzelfsprekend is de familie bij de behandeling te betrekken, bleek al uit haar onderzoek in 2007. "En ik hoor nog steeds dezelfde klachten."

Het schort volgens haar vaak aan simpele dingen. "Nadat de familie een patiënt heeft weggebracht, krijgt ze

maar weinig informatie over wat er verder gaat gebeuren." Familie wordt pas laat of helemaal niet op de hoogte gesteld wanneer een ziek familielid op verlof mag of uit de kliniek wordt ontslagen. "Er wordt niet gevraagd: kunnen jullie het wel aan als hij of zij nu thuis komt?" Daarnaast zijn instellingen vaak slecht telefonisch te bereiken. "Het lukt lang niet altijd om de directe begeleider van moeder, man, dochter of broer te pakken te

krijgen."

"We moeten nog steeds knokken om gehoord te worden", bevestigt Juanita Slengard, moeder van een schizofrene zoon. Samen met Irma Mahabier richtte ze 'uit onvrede' de stichting familie-vertrouwenspersoon op, die betrokkenen van psychiatrische patiënten bijstaat.

Behandelaars vinden familieleden soms maar lastig en hebben moeite met hun deskundigheid, merkte Mo-

rée. Terwijl de familie vaak goed weet hoe de patiënt zich door zijn ziekte kan gedragen.

Het contact tussen hulpverleners en familieleden van ggz-patiënten verloopt moeizamer dan in andere zorgsectoren, ondervond ook Hester van de Bovenkamp van het Erasmus Medisch Centrum tijdens haar onderzoek naar familiebeleid. Bij patiënten met longkanker bijvoorbeeld winnen artsen gewoon informatie in bij familieleden. Patiënten doen zich soms groter voor, die willen niet zeuren. Familieleden geven een beter beeld van de werkelijke conditie van de patiënt. En als die na een operatie bijkomt, krijgen verwanten direct te horen hoe het met hem gaat. Er wordt vrij automatisch van uitgegaan dat de patiënt dit goed vindt. "In de ggz is het net andersom", zegt Van de Bovenkamp. "Daar horen familieleden dat vanwege de privacy geen informatie kan worden gegeven. In de trant van: hoe het met je moeder is, zeggen we niet." (GPD)

'We moeten nog steeds knokken om gehoord te worden'