



GGNet

Exploratief onderzoek naar het naasten- en familiebeleid in de klinische forensische zorg

J.W. Hummelen en F.G. Goedhart

December 2019

Dit is een uitgave van
MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid

T: 033-3032333

E: info@wijzijnmind.nl

W: www.wijzijnmind.nl

Bestellen

Dit onderzoeksrapport is te bestellen via www.wijzijnmind.nl

1e druk: december 2019

Dit onderzoeksrapport is mogelijk gemaakt met financiële ondersteuning van Stichting Koningsheide, Stichtingen Vrienden van Oldenkotte en het programma Koers en Kansen (ministerie Justitie en Veiligheid).

Afkortingen

EFP	Expertisecentrum Forensische Psychiatrie
FPA	Forensisch Psychiatrische Afdeling
FPC	Forensisch Psychiatrisch Centrum
FPK	Forensisch Psychiatrische Kliniek
FVA	Forensische Verslavingsafdeling
FVK	Forensische Verslavingskliniek
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg
PPC	Penitentiair Psychiatrisch Centrum
SGLVG+	Sterk Gedragsgestoorde Licht Verstandelijk Gehandicapten

Exploratief onderzoek naar het naasten- en familiebeleid in de klinische forensische zorg

J.W. Hummelen en F.G. Goedhart ¹

December 2019

INLEIDING

Het naasten- en familiebeleid wordt binnen de forensische zorg in toenemende mate van belang geacht.² Dit in navolging van de algemene ggz (niet-forensische ggz) waar de afgelopen twintig jaar steeds meer is erkend dat familie een eigen inbreng en behoefte heeft bij een behandeling van een familielid, en het van belang is de familie te ondersteunen bij het onderhouden van het contact met de patiënt.

Binnen de forensische zorg heeft de nadruk op het bewerken van risicofactoren, vanuit het Risk-Needs-Responsivity model, er mede toe geleid dat de invloed van de omgeving op recidive lange tijd relatief is verwaarloosd. Het beschikbare wetenschappelijk onderzoek laat echter zien dat betrokkenheid van de familie leidt tot afname van het recidiverisico (Haggard, Gumpet & Grann, 2001; Laws and Ward, 2011). Het contact met familie is als item Netwerk opgenomen in de Saprof een instrument dat de aanwezigheid beschermende factoren beoordeeld (de Vogel e.a., 2007). In dit instrument wordt ondersteuning van de patiënt door de familie, en een prosociaal netwerk, expliciet benoemd als een beschermende factor tegen recidive.

Daarnaast is vanuit de levensloopbehandeling het belangrijk om te streven naar het optimaliseren van de relatie van de patiënt met zijn naasten en familie. Forensische behandelingen beslaan (doorgaans) slechts een beperkt deel van het leven van de patiënt. Familie en naasten blijven echter gedurende het gehele leven van de patiënt aanwezig, en zij kunnen de patiënt zowel emotioneel maar ook praktisch ondersteunen, en zijn op de hoogte van de risicofactoren voor een recidive bij de patiënt. In de nota Ketenveldnorm voor de levensloopfunctie en beveiligde intensieve zorg (2018) wordt als punt van aanpak genoemd de uitvoering van goed familiebeleid. Dit betrekken van familie en naasten maakt onderdeel uit van de levensloopfunctie.

Uit onderzoek binnen de algemene GGZ is bekend dat het betrekken van naasten bij de behandeling kan leiden tot betere uitkomsten van psychologische- en farmacologische behandeling (Garety, Fowler, Freeman, et al., 2008; Glick, Stekoll, Hays, 2001), minder en kortere opnames en de betrokken patiënten rapporteerden een betere kwaliteit van leven (Schofield, Quinn, Haddock, et al., 2001; Fleury, Grenier, Caron, et al, 2008; Norman, Malla, Manchada, et al., 2005). Naasten spelen een belangrijke rol bij het behalen van behandeldoelen van de patiënt omdat zij de patiënt aanmoedigen om behandeling vol te houden, zij signaleren vaak eerder dan de patiënt symptomen van ontregeling en zij ondersteunen in perioden van crisis (Tempier, Balbuena, Lepnurm, et al, 2013). Voor naasten betekent dit wel dat ze vaak informatie en ondersteuning nodig hebben om deze rollen goed te kunnen vervullen. De mate waarin naasten belasting ervaren, maar ook de ruimte die zij ervaren om keuzes te maken in de wijze waarop zij betrokken willen en kunnen zijn, heeft te maken met hoeveel zij aankunnen. Hoe beter zij zijn toegerust, hoe groter hun rol kan zijn bij de behandeling en welke rol zij kunnen en willen spelen in de terugvalpreventie (Zegwaard, Aartsen, Grypdonck, Cuijpers, 2015).

¹ Prof. dr. J.W. Hummelen, psychiater, verbonden aan Expertisecentrum Forensische Psychiatrie, GGNet De Boog; Ir. F.G. Goedhart, MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid.

² In dit rapport wordt met familiebeleid ook het naastenbeleid bedoeld.

Binnen de klinische forensische zorg is er geen overzicht van hoe het naasten- en familiebeleid wordt vormgegeven. De indruk is echter dat er grote verschillen bestaan in het niveau waarop het naasten- en familiebeleid wordt uitgevoerd. Daarbij ontbreekt er een referentiekader met betrekking tot de diverse typen interventies op het gebied van familiebeleid waar klinieken aan kunnen aflezen waar zij zich qua ontwikkeling bevinden. Een dergelijk referentiekader kan klinieken helpen het familiebeleid concreet verder vorm te geven.

Het voorliggende onderzoek is een vervolg op een eerder initiatief gericht op verbetering van het naasten – en familiebeleid in de klinische forensische zorg. Hierbij werd in een samenwerking tussen het Expertisecentrum Forensische Psychiatrie en een aantal Forensisch Psychiatrische Afdelingen een brochure ontwikkeld waarin zowel informatie wordt gegeven als ook ervaringsverhalen staan opgetekend van familieleden die te maken kregen met een forensische opname van een familielid. De brochure met als titel *Opgenomen in een forensische kliniek. Wat betekent dat voor u als familie en naastbetrokkene?* is beschikbaar gesteld voor alle forensische klinieken in Nederland (zie: <https://efp.nl/publicaties/opgenomen-in-een-forensische-kliniek-wat-betekent-dat-voor-u-als-familie-en-naastbetrokkene-1>).³

Uit deze activiteiten is de *Landelijk werkgroep naasten- en familiebeleid in de forensische zorg* (Landelijke werkgroep) voortgekomen.⁴ In deze werkgroep zitten professionals die werkzaam zijn bij een FPA, FPK, FPC of PPC. Doel van deze werkgroep is het uitwisselen van hoe het familiebeleid in diverse klinieken wordt vormgegeven en hoe dit verder kan worden ontwikkeld. De werkgroep heeft een belangrijke rol gespeeld bij de opzet en uitvoering van het voorliggende onderzoek.⁵

Het voorliggende exploratief onderzoek bevat een inventarisatie van de initiatieven op het gebied van het naasten- en familiebeleid. Gedurende het onderzoek bleek dat een onderdeel van de *KFZ pre-call 2018-78: Naastenbeleid in de Forensische GGZ. Behoeft inventarisatie betrekken familie en andere naasten bij de forensische zorg* bovengenoemde inventarisatie omvatte. Afgesproken werd met de uitvoerders van dit project (N. van Erp en M. van Vugt, verbonden aan het Trimbos Instituut), om de resultaten van dit voorliggende onderzoek als afzonderlijk deel toe te voegen aan het door hen op te leveren rapport.

Het onderzoek

Het onderzoek richt zich op de *klinische* forensische zorg en heeft de volgende doelen:

- Het onderzoeken hoe naasten- en familiebeleid binnen forensisch psychiatrische klinieken wordt vormgegeven;
- Het beschikbaar zijn voor het forensisch veld van een vragenlijst waarvan de items kunnen functioneren als een referentiekader voor het ontwikkelen van naasten- en familiebeleid;
- Op basis van de uitkomsten aanbevelingen formuleren voor het verder ontwikkelen van het naasten- en familiebeleid.

Ontwikkelen en training van afname van vragenlijst

De vragenlijst is ontwikkeld op basis van kennis en ervaringen van de leden van de Landelijke werkgroep en MIND inzake het opzetten en uitvoeren van familiebeleid in een klinische setting. Er is hierbij tevens gebruikgemaakt van kennis betreffende het ontwikkelen van familiebeleid in de ggz-setting en van de bestaande QuickScan, die ontwikkeld is door Vereniging Ypsilon om het niveau van

³ Dit project werd financieel ondersteund door de Stichting Koningsheide

⁴ Deze werkgroep bestaat uit de volgende leden: dhr. O. Cavuslar (ervaringsdeskundige FPA de Boog), dhr. J.W. Hummelen (FPA de Boog), mw. M. Kramp (FPK Inforsa), dhr. R. Leuverink (FPC Pompekliniek), dhr. P. Pijnenborg (FPA Reiner van Arkel), mw. R. Spoor (PPC Zaanstad), mw. D. Tempera Leal (FPK Inforsa), dhr. R. Wubs (FPA NHN).

⁵ Dit onderzoek werd financieel ondersteund door de Stichting Koningsheide.

het naasten- en familiebeleid te meten op teamniveau bij GGZ-instellingen (getest en operationeel in het veld zie ook <https://www.ypsilon.org/verrijkingquickscanggz>).

De concept-vragenlijst is afgenomen bij een FPA en FPC. Hierna zijn nog enkele vragen toegevoegd. Vervolgens is deze versie besproken in een bijeenkomst van leden van de landelijke Werkgroep en een aantal familieleden waar via MIND contact mee is gelegd.⁶ Na een enkele aanvulling is de afname getraind in dit gezelschap door het afnemen van een vragenlijst bij een aandachtsfunctionaris familiebeleid bij een FPK waarna werd ingegaan op hoe de vragenlijst dient te worden gehanteerd en de aandachtspunten tijdens het interview, zodat een vergelijkbare set rapporten wordt verkregen. Uitgangspunt bij de vragenlijst is dat steeds wordt gevraagd naar de 'standaard werkwijze' in een kliniek.

De vragenlijst wordt steeds afgenomen door twee interviewers waarbij een van de twee een familielid is en de andere een lid van de landelijke werkgroep. Op deze wijze wordt zowel de rol van familielid als van professional bij het interview meegenomen. Bij een interview scoort elke interviewer afzonderlijk waarna er een consensuscore wordt opgesteld.

Respondenten

Er werden in totaal 40 klinieken benaderd door een brief aan het management met verzoek te participeren aan het onderzoek. Hierop werd slechts één reactie ontvangen. Hierna werden de aandachtsfunctionarissen/ maatschappelijk werkers die zich bezighouden met naasten- en familiebeleid telefonisch benaderd. Uiteindelijk konden 18 klinieken en 2 PPC worden geïncludeerd. Zie voor de verdeling in aantal klinieken qua type onderstaand schema.

	FPA	SGLVG+	FVA	FPK	FVK	FPC	PPC	F-TOTAAL
Benaderd	15	4	2	6	3	6	4	40
Deelnemend	6	0	0	6	2	4	2	20
%-deelnemend	40%	0%	0%	100%	67%	67%	50%	50%

Beperkingen van het exploratief onderzoek

Er kunnen een aantal beperkingen aangegeven worden van het onderzoek. Er is geen tussenbeoordelaarsbetrouwbaarheid-onderzoek verricht van de vragenlijst. Dit is in enige mate ondervangen door alleen de consensuscore in de dataverwerking mee te nemen. Het vragen naar de 'standaard werkwijze' laat onverlet de mogelijkheid dat de grens met werkwijzen die incidenteel wordt toegepast niet altijd helder te trekken is. Soms werd geen eensluidend antwoord op een vraag verkregen. Dit leidt ertoe dat op sommige vragen geen antwoord werd gescoord door de interviewers. In de vragenlijst waren er een aantal vragen waarbij dit frequent voorkwam, deze zijn niet in de verwerking meegenomen. Niet uitgesloten kan worden dat de respondenten de neiging kunnen hebben om 'sociaal wenselijke' antwoorden te geven. Soms gaven respondenten aan dat een item onderwerp van bespreking was en dat men de werkwijze ging veranderen in de richting van meer familiebetrokkenheid. Hierop werd door de interviewers steeds aangegeven dat het bij de beantwoording niet gaat om toekomstige (gewenste) ontwikkelingen maar om de actuele stand van zaken.

Er is geen gelijke vertegenwoordiging van het type klinieken. Zo is geen enkele SGLVG+ kliniek en FVA geïncludeerd. De representatie van het type FPA is redelijk en dat van de FPC en FVK is goed te noemen. De FPK springt eruit met een 100% representativiteit. Er kan sprake zijn van een selectie-bias: klinieken waar het familiebeleid verder is ontwikkeld kunnen eerder geneigd zijn om medewerking aan het onderzoek te verlenen.

Het beperkte aantal deelnemende klinieken per groep maakt het niet mogelijk eventuele verschillen op statistische significantie te onderzoeken. Het onderzoek is beschrijvend en exploratief van aard.

⁶ De onderzoekers danken de volgende familieleden voor hun bijdrage aan het onderzoek: mw. A. van Mulekom, dhr. A. de Kroon, mw. C. Smit, mw. C. van Well.

Dataverwerking

Voor de overzichtelijkheid zijn er in de dataverwerking 4 groepen onderscheiden, te weten een groep FPA, een groep FPK bestaande uit 6 FPK'en en 2 FVK'en, een groep FPC en een groep waarin alle klinieken zitten genaamd F-totaal.⁷ In één geval is een interview tegelijkertijd afgenomen bij een professional die werkt op een FPA en één die werkt op een FPK en is slechts een consensuslijst gescoord. De resultaten van deze lijst zijn arbitrair onder gebracht in de groep FPK.

De interviews bij de 2 PPC levert zoveel niet beantwoorde vragen op dat er te weinig gegevens zijn voor een integrale verwerking van de resultaten. De reden hiervan is vooral dat de items uit de vragenlijst niet goed aansluiten bij de specifieke setting van een PPC met de daaraan verbonden korte behandelduur (gemiddeld 3 maanden) en het daarbij behorende behandelmodel. Er zal hierdoor bij de discussie slechts de antwoorden op een beperkt aantal vragen kunnen worden besproken.

RESULTATEN

1. Vraag: Wat zijn de doelstellingen waarvoor contact wordt gemaakt met de familie?

Scoring meerdere antwoorden mogelijk):

- A. Het inwinnen van informatie over de patiënt
- B. Het (wederkerig) betrekken van de familie bij de behandeling
- C. Het geven van informatie aan de familie
- D. Het in beeld krijgen van de behoeften van de familie
- E. Het inschakelen van de familie in het kader van risicomanagement
- F. Het netwerk van de patiënt in kaart brengen

	FPA (n=5)	FPK (n=8)	FPC (n=3)	F-totaal (n=16)
A.	1	4	2	7
B.	3	4	3	10
C.	2	4	3	9
D.	2	3	1	6
E.	2	4	3	9
F.	2	6	3	11

2. Vraag: Na hoeveel tijd (dagen/weken) na opname en toestemming van de patiënt om contact op te nemen met familie/naasten wordt dit in de regel gedaan

Scoring tijdsverloop:

- A. Binnen 1 week
- B. Tussen 1-2 weken
- C. Tussen 2 en 6 weken
- D. Na 6 weken

⁷ Bij de interviews met de FVK' en komt naar voren dat de familie van patiënten met verslavingsproblematiek in het algemeen minder gericht zijn om (direct) bij de behandeling te worden betrokken vergeleken met de FPK. Dit hangt samen met dat de familie probeert weer rust te vinden tijdens een opname van hun familielid. Er is voorafgaand aan een opname vaak een zeer langdurige belasting geweest door de aanwezige verslavingsproblematiek en het daarmee samenhangende ontwrichtende gedrag van de patiënt. Dit onderscheid tussen de opstelling van familie bij een FPK en een FVK is niet betrokkene bij de dataverwerking.

	FPA (n=6)	FPK (n=7)	FPC (n=4)	F-totaal (n=17)
A.	2	3	3	8
B.	3	1	1	5
C.	1	2	0	3
D.	0	1	0	1

3. Vraag: Op welke manier wordt de familie betrokken bij de behandeling?

Scoring (meerdere antwoorden mogelijk):

- A. Er vindt hiervoor één (of meer) (telefonische) gesprekken met familie en/of naasten plaats.
- B. Er wordt besproken dat de familie /naasten bij (een deel) van de behandelbespreking aanwezig kan zijn.
- C. Anders, te weten.....

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	6	3	3	12
B.	6	3	0	9
C.	2	6	1	8

Anders

FPA: via Zorgafstemmingsgesprekken (2x)

FPK: op verzoek van de patiënt of indicatie van behandelaar (1x); via systeemgesprekken en in het kader van risicomangement bij verlof (3x); patiënt kan altijd zelf hiertoe initiatief nemen (1x), geen standaardprocedure (1x)

FPC: via netwerkbezoek

4. Vraag: Wordt familie tijdens de gesprekken (telefonisch of persoonlijk) gevraagd om informatie van de patiënt?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=5)	FPK (n=8)	FPC (n=3)	F-totaal (n=16)
A.	3	8	3	14
B.	2	0	0	2

Indien Ja, wordt de verkregen informatie volledig gedeeld met de patiënt?

Scoring

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=3)	FPK (n=8)	FPC (n=3)	F-totaal (14)
A.	2	6	3	11
B.	1	2	0	3

5. Vraag: Waarover wordt de familie/naasten in het algemeen geïnformeerd?

5.1. Over de aandoening van de patiënt en de gevolgen daarvan op de patiënt:

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	5	4	3	12
B.	1	4	1	6

5.1.1. Indien Ja, wordt deze informatie gegeven (meerdere antwoorden mogelijk):

- Alleen schriftelijk
- Alleen mondeling: FPA:4; FPK; FPC: 2
- Zowel mondeling als schriftelijk: FPK: 2; FPC: 1
- Andere manieren (zoals een website) website of in ondersteunende gesprekken, individueel of in lotgenotengroepen FPA: 1; FPK: 2; FPC: 1 (alle betreft informatie via websites)

5.2. Over de behandeling van de patiënt:

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	6	6	4	16
B.	0	2	0	2

5.2.1. Indien Ja, wordt deze informatie gegeven (meerdere antwoorden mogelijk):

- Alleen schriftelijk
- Alleen mondeling: FPA: 5; FPK: 5; FPC: 3
- Zowel mondeling als schriftelijk: FPA: 1; FPK: 1; FPC: 1
- Andere manieren, zoals een website of in ondersteunende gesprekken, individueel of in lotgenotengroepen: FPC: 1 (informatie via website)

5.3. Over de mogelijke impact van de situatie van de patiënt op de familie en/of op de relatie met de patiënt?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=5)	FPK (n=8)	FPC (n=3)	F-totaal (n=16)
A.	2	4	2	8
B.	3	4	1	8

5.3.1. Indien Ja, wordt deze informatie gegeven (meerdere antwoorden mogelijk):

- Alleen schriftelijk
- Alleen mondeling: FPA: 2; FPK: 3; FPC: 2
- Zowel mondeling als schriftelijk: FPF: 1
- Andere manieren zoals een website of in ondersteunende gesprekken, individueel of in lotgenotengroepen: FPK: 3; FPC: 1 (alle informatie via websites)

6. **Vraag:** Is in de kliniek vastgelegd welke informatie familie/naasten ontvangen bij aanvang van de behandeling?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	3	2	1	6
B.	3	6	3	12

7. **Vraag:** Is vastgelegd wie verantwoordelijk is voor het verstrekken van de informatie bij aanvang van de behandeling aan de familie/naasten?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	4	5	4	13
B.	2	3	0	5

8. **Vraag:** Over welke zaken wordt familie NIET geïnformeerd (F-totaal n=18):

- 8.1.- Uitbreiding van verlof/vrijheden: FPA: 3; FPK: 3; FPC: 2
- 8.2.- Overplaatsing: FPA: 3; FPK: 4; FPC: 1
- 8.3.- Verwijzing naar andere (vervolg)zorg: FPA: 2; FPK: 5; FPC: 1
- 8.4.- Beëindiging van de behandeling: FPA: 2; FPK: 5; FPC: 1
- 8.5.- Ontslag: FPA: 2; FPK: 4; FPC: 1

Opmerking: niet informeren inzake overplaatsingen betreft met name (interne) overplaatsingen binnen de kliniek.

9. **Vraag:** Wordt de familie betrokken bij verloven van de patiënt in het kader van risicomangement?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=5)	FPK (n=8)	FPC (n=3)	F-totaal (n=16)
A.	5	5	3	13
B.	0	3	0	3

10. **Vraag:** Wanneer de patiënt niet wil dat er contact met zijn naasten en/of familie wordt opgenomen, hoe wordt dan gehandeld?

10.1. Scoring (meerdere antwoorden mogelijk):

- A. Dit wordt geaccepteerd en daarna niet meer op teruggekomen.
- B. Tegen de patiënt wordt gezegd dat op een later tijdstip met hem/haar nog eens terug wordt gekomen of met de familie contact kan worden opgenomen.
- C. De hulpverlener legt uit dat contact met de familie in veel gevallen zowel voor de patiënt zelf (zijn welbevinden, de behandeling, recidivevermindering) als voor de familie gunstig uitwerkt.
- D. De patiënt wordt uitgelegd dat de hulpverlener niet *alles* gaat vertellen aan de familie en dat de patiënt zelf invloed heeft op wat de hulpverlener met de familie bespreekt.

- E. Tegen de patiënt wordt gezegd dat ook als hij geen toestemming geeft voor het opnemen van contact er wel algemene informatie kan worden gegeven aan de familie/naasten over de opzet van de behandeling, wat voor een psychische ziekte voor impact kan hebben op familie, en waar familie, indien gewenst, ondersteuning kunnen vinden.

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	0	4	0	4
B.	4	4	4	12
C.	4	3	3	10
D.	1	1	1	3
E.	1	1	3	5

Indien E, hoe wordt dan de algemene informatie verstrekt?

10.2. Scoring (meerdere antwoorden mogelijk)

- A. Voorlichting vindt schriftelijk plaats
 B. Er vindt een telefonisch of persoonlijk gesprek plaats: FPA:1; FPK: 1; FPC: 3
 C. Er worden voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd waarvoor ook familie/naasten worden uitgenodigd waarbij de patiënt heeft aangegeven geen toestemming te geven voor contactname.

11. Vraag: Hoe wordt gehandeld wanneer de familie aangeeft niet betrokken te willen zijn bij de behandeling?

Scoring

- A. Dit wordt gerespecteerd en daarna niet meer op teruggekomen.
 B. Op een later tijdstip wordt het gesprek met de familie nogmaals aangegaan.
 C. Als de familie niet betrokken wil zijn bij de behandeling, wordt er nog wel algemene informatie over de behandeling vertrekt aan de familie.
 D. De behoeften van de familie worden nagevraagd.

	FPA (n=5)	FPK (n=8)	FPC (n=3)	F-totaal (n=16)
A.	2	3	1	6
B.	2	5	2	9
C.	0	0	0	0
D.	1	0	0	1

12. Vraag: Op welke manier wordt ervoor gezorgd dat familieleden zich welkom voelen bij het eerste bezoek?

Scoring: (meerdere antwoorden mogelijk)

- A. Familie wordt bij aankomst op kliniek door een teamlid opgehaald bij binnenkomst van de kliniek en naar de afdeling gebracht
 B. Familie wordt bij aankomst op kliniek door een ander dan een teamlid opgehaald bij binnenkomst van de kliniek en naar de afdeling gebracht
 C. Familie wordt op de afdeling iets te drinken aangeboden en/of op de afdeling wordt rondgeleid.
 D. Anders, te weten.....

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	6	4	4	14
B.	0	2	0	2
C.	6	3	3	12
D.	1	1	1	3

Anders

FPA: er wordt speciaal tijd voor familie vrij gemaakt

FPK: er is geen verschil met ander bezoek

FPC: eerst gesprek met behandelaar, daarna bezoek mogelijk

13. Vraag: (13.1) Vindt er samen met de familie een evaluatie plaats van hoe het contact is verlopen, indien Ja (13.2) wanneer vindt deze evaluatie plaats, en (13.3) hoeveel tijd na opname?

13.1. Vindt er een evaluatie plaats?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	5	2	1	8
B.	1	6	3	10

13.2. Indien 'Ja', Scoring 'wanneer':

- A. Tijdens behandelplan bespreking
- B. Tijdens contact met familie / naasten
- C. Anders

	FPA (n=5)	FPK (n=2)	FPC (n=1)	F-totaal (n=8)
A.	3	2	0	5
B.	1	0	1	2
C.	2	0	0	2

Anders

FPA: door verpleging na bezoek (1x); aan de hand van vragenlijst (1x).

13.3. Scoring 'hoeveel tijd na opname':

- A. Binnen 4 maanden na opname
- B. Langer dan 4 maanden na opname

	FPA (n=5)	FPK (n=2)	FPC (n=1)	F-totaal (n=8)
A.	4	1	1	6
B.	1	1	0	2

14. Vraag: Hoe wordt gehandeld wanneer de familie / naasten uit een andere cultuur komt en/of de taal niet spreekt?

Scoring:

- A. Er worden geen speciale acties ondernomen
- B. Er wordt zo nodig een (telefonische) tolk bij gesprekken betrokken
- C. Er wordt getracht iemand bij het contact met de familie te betrekken die bekend is met die cultuur.
- D. Zowel B als C.

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	1	0	0	1
B.	2	1	0	3
C.	1	2	0	3
D.	2	5	4	11

15. Vraag: Aan de hand van welke vraag wordt aan de patiënt bij opname gevraagd wie van de familie/naasten betrokken kan worden bij de behandeling?

Scoring:

- A. Wie is de contactpersoon ingeval van een calamiteit?
- B. Wie zijn belangrijk voor u op dit moment in uw leven?
- C. A en tevens B.

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	2	1	0	3
B.	1	2	3	6
C.	3	5	1	9

16. Vraag: Hoe wordt de levensloop van de patiënt in kaart gebracht?

Scoring:

- A. De familie wordt hierbij in principe betrokken voor informatie.
- B. Familie wordt hierbij niet betrokken

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	2	2	4	8
B.	4	6	0	10

17. Vraag: Worden er afspraken met de familie worden gemaakt, en indien 'Ja' wat betreft dit dan?

Scoring (meerdere antwoorden mogelijk):

- A. Er worden in de loop van de behandeling afspraken gemaakt over de contactfrequentie
- B. Er wordt afgesproken aandacht te geven aan de door de familie ingebrachte aandachtspunten bij de behandeling van de patiënt.
- C. Er worden afspraken gemaakt over de taakverdeling
- D. Er worden afspraken gemaakt over de ondersteuning van de familie
- E. Er wordt afgesproken wie de contactpersoon is in de kliniek bij vragen van de familie
- F. Er worden geen afspraken gemaakt

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	5	5	3	13
B.	3	4	2	9
C.	3	2	2	7
D.	2	3	2	7
E.	2	4	3	9
F.	0	2	0	2

18. Vraag: Bij welke onderdelen van de behandeling worden de familie/naasten betrokken?

Scoring meerdere antwoorden mogelijk):

- A. Behandelplan
- B. Signaleringsplan
- C. Voorbereiding van ontslag
- D. Zowel A als B als C
- E. Anders, te weten

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	2	1	1	4
B.	0	2	1	3
C.	0	1	0	1
D.	4	1	1	6
E.	1	6	3	10

Anders

FPA: bij diagnostiek(1x)

FPK: bij verlof 5x, bij diagnostiek 2x

FPC: bij verlof 2x, systeemtherapie 1x, psycho-educatie 1x

19. Vraag: wordt de familie de gelegenheid geboden zonder de patiënt te spreken met de hulpverleners?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	4	7	4	15
B.	2	1	0	3

20. Vraag: wordt in de regel bij opname of binnen twee weken aan familie/naasten gevraagd wat de aandachtspunten zijn vanuit hun ervaring bij de bejegening en behandeling van de patiënt?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	2	2	3	7
B.	4	6	1	11

21. Vraag: wordt in de regel bij de familie/naasten gevraagd naar de risicofactoren voor een recidive bij de patiënt zoals zij dat zien?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	3	3	4	10
B.	3	5	0	8

22. Vraag: wordt in de regel bij de familie/naasten gevraagd naar de beschermende factoren tegen een recidive bij de patiënt zoals zij dat zien?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	3	3	3	9
B.	3	5	1	9

23. Vraag: Wordt bij deseparatie van de patiënt de familie in de regel ingeschakeld?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=5)	FPK (n=6)	FPC (n=3)	F-totaal (n=14)
A.	2	0	0	2
B.	3	6	3	12

24.Vraag: Wordt de familie/naasten gevraagd naar hun behoefte aan ondersteuning nu en in de toekomst?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	3	4	3	10
B.	3	4	1	8

25. Vraag: Biedt de kliniek praktische ondersteuning aan familie/naasten (ook wanneer een patiënt de familie/naasten niet wil betrekken bij de behandeling)?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	1	1	0	2
B.	5	7	4	16

25.1. Indien Nee, verwijst de kliniek dan naar de mogelijkheden van praktische ondersteuning bij de gemeente (mantelzorgbeleid/wijkteam), de familie-/naastenorganisatie en /of steunpunten?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=5)	FPK (n=7)	FPC (n=4)	F-totaal (n=16)
A.	3	4	4	11
B.	2	3	0	5

26. Vraag: Biedt de kliniek emotionele ondersteuning aan familie/naasten (ook wanneer een patiënt de familie/naasten niet wil betrekken bij de behandeling)?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	2	1	2	5
B.	4	7	2	13

Opmerking: ondersteuning wordt gegeven in vorm van telefonische gesprekken

26.1. Indien Nee, geeft de kliniek dan een verwijzing naar de ondersteuningsmogelijkheden, zoals naar familie-/naastenorganisaties en/of steunpunten?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=3)	FPK (n=7)	FPC (n=2)	F-totaal (n=12)
A.	3	4	1	8
B.	0	3	1	4

27. Vraag: is er een ondersteuningsaanbod voor de familie/naasten?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	2	1	2	5
B.	4	7	2	13

27.1. Indien Ja, waaruit bestaat dat aanbod?

- 3x/ jaar bijeenkomsten gekoppeld aan feestelijke activiteiten (zoals Kerst / BBQ)
- ontmoetingsavonden
- informatiebijeenkomsten
- psycho-educatie
- verder genoemd: informatie via folders en website

28. Vraag: Beschikt de kliniek over een aparte kamer waar de familie/naasten en patiënt samen kunnen zijn?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	3	7	4	14
B.	3	1	0	4

28.1. Indien Ja, is deze (of een andere) kamer ook ingericht voor bezoek van kinderen (<18 jaar)?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=7)	FPC (n=4)	F-totaal (n=17)
A.	3	5	3	11
B.	3	2	1	6

29. Vraag: Stimuleert de hulpverlener de familie/naasten om contact te zoeken met organisatie voor familieleden van patiënten en wijst ze op voordelen die ze daarvan kunnen hebben?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	3	2	3	8
B.	3	6	1	10

30. Vraag: Wordt aan de familie/naasten doorgegeven wie de vaste contactpersonen van de hulpverlening zijn?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	6	6	4	16
B.	0	2	0	2

30.1 Indien vaste contactpersoon aanwezig (F-totaal n=16), hoe vaak wordt dit schriftelijk aan familie doorgegeven?

FPA: 3 x

FPK 3 x

FPC: 2 x

31. Vraag: is er bij wijziging van de vaste contactpersoon voor de familie/naasten een warme overdracht (de eerste contactpersoon spreekt persoonlijk met de opvolgende contactpersoon over de overdracht)?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	3	4	3	10
B.	3	4	1	8

32. Vraag: Indien de familie belt naar de kliniek met een vraag, binnen welke tijd worden zij dan teruggebeld?

Scoring (F-totaal n=18):

- A. Binnen 1 werkdag: FPA 3x; FPK 7x; FPC: 1x
- B. Binnen 3 werkdagen: FPA 2x; FPK 1x; FPC 2x
- C. Langer dan 3 werkdagen: FPA 1x; FPC 1x
- D. Wordt niet teruggebeld

33. Vraag: heeft de instelling een familievertrouwenspersoon (FVP)?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	5	4	1	10
B.	1	4	3	8

34. Vraag: worden de familie/naasten schriftelijk geïnformeerd over de aanwezige klachtenprocedure?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	3	4	1	8
B.	3	4	3	10

35. Vraag: Heeft de kliniek een familie-ervaringsdeskundige of familiecoach?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	1	2	0	3
B.	5	6	4	15

35.1. Indien Ja (F-totaal n=3), neemt deze familie-ervaringsdeskundige ook deel aan behandelbesprekingen van het team.

Antwoord: 1x (FPK)

36.Vraag: heeft de instelling een familieraad?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	5	3	1	9
B.	1	5	3	9

37. Vraag: Is er een notitie binnen de kliniek waar de uitgangspunten van het familiebeleid zijn vastgelegd?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

Opmerking: het gaat hier om een notitie waarin de werkwijze beschreven staat binnen de kliniek en niet om de aanwezigheid van een notitie op instellingsniveau met algemene uitgangspunten voor familiebeleid.

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	2	3	1	6
B.	4	5	3	12

37.1. Indien Ja, is deze notitie bij alle medewerkers die contact hebben met de patiënten bekend?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=2)	FPK (n=3)	FPC (n=1)	F-totaal (n=6)
A.	0	2	1	3
B.	2	1	0	3

38. Vraag: is de verpleging specifiek voorgelicht en /of getraind betreffende het familiebeleid binnen de kliniek?

Scoring:

- A. Nee
- B. Verpleging is voorgelicht over hoe het familiebeleid in de kliniek wordt vormgegeven
- C. Verpleging is getraind in concreet vormgeven van familiebeleid
- D. Verpleging is zowel voorgelicht als getraind

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	5	5	2	12
B.	1	3	2	6
C.	0	0	0	0
D.	0	0	0	0

39. Vraag: zijn behandelaren specifiek voorgelicht en /of getraind betreffende het familiebeleid binnen de kliniek?

Scoring:

- A. Nee
- B. Behandelaren zijn voorgelicht over hoe het familiebeleid in de kliniek wordt vormgegeven
- C. Behandelaren zijn getraind in concreet vormgeven van familiebeleid
- D. Behandelaren zijn zowel voorgelicht als getraind

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	4	5	2	11
B.	2	1	2	5
C.	0	0	0	0
D.	0	2	0	2

40. Vraag: Is het naasten- en familiebeleid onderdeel van de kwaliteitscyclus?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	2	1	1	4
B.	4	7	3	14

41. Vraag: is er een aandachtsfunctionaris in de kliniek voor het onderwerp familie/naastenbeleid?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	5	5	1	11
B.	1	3	3	7

41.1 Indien ja, hoeveel aandachtsfunctionarissen zijn er?

Scoring

- A. 1
- B. 2
- C. 3 of meer

	FPA (n=5)	FPK (n=5)	FPC (n=1)	F-totaal (n=11)
A.	0	2	0	2
B.	3	0	0	3
C.	2	3	1	6

42. Vraag: wordt er onderzoek/evaluatie verricht naar de tevredenheid onder familie/naasten over het contact met de hulpverleners van de kliniek?

Scoring:

- A. Ja
- B. Nee

	FPA (n=6)	FPK (n=8)	FPC (n=4)	F-totaal (n=18)
A.	3	1	0	4
B.	3	7	4	14

42.1 indien Ja, hoe vaak wordt een dergelijk onderzoek/evaluatie gedaan?

FPA: 1x/ 4 mnd.(1x); 2x/ jaar (2x)

FPK: 1x/ 3 jaar (1x)

42.2. indien ja, wat zijn de resultaten van dergelijke onderzoeken/evaluaties:

- resultaten niet bekend
- familie is over het algemeen tevreden (3X)
- familie heeft kritiek op faciliteiten kliniek
- familie heeft wens voor vaste contactpersoon

Bevindingen onderzoek bij PPC (n=2)

Bij de twee PPC die hebben meegedaan aan het onderzoek komt bij beide het volgende naar voren:

- Er is geen familievertouwenspersoon
- Familie wordt niet schriftelijk geïnformeerd over de klachtenprocedure
- Er is geen familie-ervaringsdeskundige
- Er is geen familieraad
- Er is geen notitie waarin de uitgangspunten van het familiebeleid zijn vastgelegd
- De verpleging noch behandelaars zijn voorgelicht over en/of getraind in het familiebeleid
- Familiebeleid is geen onderdeel van de kwaliteitscyclus
- Er wordt geen onderzoek gedaan naar de tevredenheid van familieleden over het contact met de hulpverleners

DISCUSSIE

Per vraag van het interview wordt onderstaand de bevindingen besproken.

Ad vraag 1: doelstellingen contact met familie

Bij de vraag naar de doelstelling van het contact met de familie wordt het vaakst 'het in kaart brengen van het netwerk van de patiënt' genoemd. Dit is vooral het geval bij de FPK en FPC. In de interviews kwam naar voren dat dit gebeurt in het kader van risicomangement; het overlapt daarbij met het item 'het inschakelen van de familie in het kader van risicomangement'. Dit past ook bij over het algemeen hoge recidive-risico van patiënten in deze klinieken.

Bij deze vraag scoort met name het item 'in beeld krijgen van de behoefte van de familie' en het item 'het inwinnen van informatie over de patiënt' laag. Dit suggereert dat er relatief weinig gerichtheid is op het ondersteunen van de familie, en dat er relatief weinig gebruik wordt gemaakt van de mogelijkheid om informatie over de patiënt te verrijken met input vanuit de familie.

Ad vraag 2: na hoeveel tijd contact opnemen met familie

Het grootste deel van de klinieken neemt binnen 2 weken na opnamen contact op met de familie. Eén kliniek doet dat later dan na 6 weken. Voor familie is dit erg laat.

Ad vraag 3: op welke manier wordt familie betrokken bij de behandeling

Het blijkt niet standaard te zijn dat de familie bij (een deel) van de behandelbespreking kan zijn. Dat blijkt in de helft van de klinieken niet het geval te zijn.

Ad vraag 4: familie vragen om informatie over de patiënt

In vrijwel alle klinieken wordt de familie om informatie over de patiënt gevraagd. Dit wijkt af van de bevinding bij vraag 1 waar minder de helft van de klinieken dit aangaf. Dit verschil zou erop kunnen berusten dat het inwinnen van informatie over de patiënt niet expliciet als vast doel wordt beschouwd maar dat het wel in de dagelijkse praktijk plaatsvindt. Het lijkt erop dat er geen vast format wordt gebruikt bij het bevragen van de familie. Dit is overigens niet onderzocht.

De informatie van de familie wordt meestal gedeeld met de patiënt. In drie gevallen is dat niet het geval. In de interviews komt naar voren dat de meeste professionals het als een gegeven beschouwen dat informatie van de familie altijd gedeeld dient te worden met de patiënt. Er zijn echter situaties waarin dit niet wenselijk is. Bijvoorbeeld wanneer een familielid aangeeft misbruikt te zijn geweest door de patiënt, maar dit alleen wil vertellen onder voorwaarde dat dit niet met de patiënt wordt besproken uit angst voor de gevolgen die dit kan hebben zoals het bedreigd worden door de patiënt vanuit wraak. Tegelijkertijd kan dergelijke informatie essentieel zijn voor de beoordeling van het recidive-risico en het risicomangement. De wet kent de mogelijkheid informatie van derden die bij delen met de patiënt risico's kan inhouden voor deze derden, niet te delen met de patiënt (zie: Ypsilon, 2018). In de interviews kwam hierbij de vraag naar voren of dergelijke informatie wel in het dossier kan worden vermeld aangezien de patiënt in principe zijn dossier kan inzien en het elektronische patiëntendossier mogelijk niet de technische mogelijkheid kent om de informatie af te schermen.

Het punt dat informatie niet altijd gedeeld hoeft te worden met de patiënt, ingeval van mogelijk negatieve consequenties voor de referent, verdient meer aandacht te krijgen in het discours van professionals. Daarbij dienen ook mogelijke dossier- technische problemen aan bod te komen.

Ad vraag 5: het informeren van de familie over a. de aandoening, b. de behandeling en c. de mogelijke impact van de situatie op de relatie met de patiënt

- a. Een derde van de klinieken informeert de familie niet over de aandoening van de patiënt, en als het wel gebeurd is het meestal niet via schriftelijke informatie.
- b. Vrijwel alle klinieken informeren de familie over de behandeling maar daarvan doet slechts een klein deel (3 klinieken) dit ook schriftelijk. Voor de familie is het echter veel prettiger en informatiever om rustig een (uitgebreide) brochure te kunnen lezen over de behandeling. Wanneer deze informatie alleen mondeling wordt gegeven is men afhankelijk van de individuele professional en zal deze informatie niet systematisch zijn. Daarnaast wordt een te sterk beroep gedaan op het geheugen van het familielid. Informatie via een website zal slechts globaal van aard kunnen zijn.
- c. De helft van de klinieken informeert over de mogelijke impact van de situatie op de relatie met de patiënt. In slechts één kliniek gebeurt dit ook schriftelijk.

Ad vraag 6: is vastgelegd welke informatie familie ontvangt bij aanvang behandeling

Bij het overgrote deel van de klinieken ligt niet vast welke informatie naar de familie gaat bij aanvang van de behandeling. Dit betekent dat er het risico bestaat dat de verstrekte informatie (erg) wisselt per keer en mogelijk beperkt is. Tegelijkertijd kan de situatie bestaan dat de behandelaren niet weten welke informatie aan de familie is verstrekt.

Ad vraag 7: is vastgelegd wie verantwoordelijk is voor verstrekken van informatie

Dit is in het merendeel van de klinieken wel het geval. Dit betekent echter niet dat de verstrekte informatie voldoende uitgebreid is (zie ad vraag 6).

Ad vraag 8: over welke zaken wordt de familie niet geïnformeerd

In bijna de helft van de klinieken wordt de familie niet geïnformeerd over uitbreiden verlov, (interne) overplaatsingen, verwijzing naar andere zorg, beëindiging van behandeling en ontslag. Het is opmerkelijk dat familie geregeld niet bij deze significante aspecten in een behandeling worden geïnformeerd.

Ad vraag 9: wordt familie betrokken bij verloven in kader van risicomangement

Dit gebeurt in het overgrote deel (n=13) van de klinieken. Bij deze vraag gaat het over verloven. Bij vraag 1E gaat het om het betrekken van de familie bij het risicomangement in het algemeen, en dus breder dan alleen verloven, als een van de doelstellingen van contact hebben met familie. Daar antwoorden 9 klinieken bevestigend op.

Ad vraag 10: hoe te handelen wanneer patiënt niet wil dat er contact met familie wordt opgenomen

Opvallende is dat 4 klinieken het antwoord van de patiënt accepteren en er niet meer op terugkomen, en slechts 3 klinieken de patiënten informeren dat contact met de familie niet betekent dat 'alles' met hen wordt besproken. Slechts 5 klinieken informeren de patiënt dat ook als hij geen toestemming geeft de familie algemene informatie kan worden gegeven. Deze informatie wordt vervolgens alleen mondeling verstrekt, schriftelijke informatie wordt niet gegeven.

Ad vraag 11: hoe te handelen wanneer de familie niet betrokken wil zijn bij behandeling

In iets meer dan een derde deel van de gevallen wordt hier later niet meer op teruggekomen bij de familie. Slechts 1 kliniek vraagt de behoeften van de familie na.

Ad vraag 12: hoe wordt gezorgd dat familie zich welkom voelt bij eerste bezoek

In bijna alle klinieken wordt het familielid opgehaald door een teamlid en wordt iets te drinken aangeboden. Eén kliniek maakt geen enkel onderscheid tussen een eerste bezoek en andere bezoeken.

Ad vraag 13: vindt er samen met familie evaluatie plaats hoe het contact is verlopen

Deze evaluatie vindt in meer dan de helft van de klinieken niet plaats. In de gevallen waarin het wel plaatsvindt is dat meestal tijdens de behandelbesprekingen. De vraag is of dat het meest optimale moment is aangezien dan de patiënt centraal staat en niet de familie. De evaluatie vindt meestal wel binnen 4 maanden na opname plaats.

Ad vraag 14: hoe te handelen wanneer familie uit andere cultuur komt

In vrijwel alle klinieken wordt hier speciaal aandacht aan besteed.

Ad vraag 15: aan de hand van welke vraag wordt aan de patiënt bij opname gevraagd wie van de familie/naasten betrokken kan worden bij de behandeling?

In 3 klinieken wordt deze vraag beperkt tot wie de contactpersoon is ingeval van een calamiteit.

Ad vraag 16: hoe wordt levensloop van patiënt in kaart gebracht

Opmerkelijk is dat in iets meer dan de helft van de klinieken de familie hier niet bij wordt betrokken terwijl uiteraard de familie bij uitstek informatie heeft over de patiënt. Deze informatiebron wordt zo niet benut.

Ad vraag 17: welke afspraken worden met de familie gemaakt

Er worden vooral afspraken gemaakt over de contactfrequentie. In iets minder dan de helft van de klinieken worden er afspraken gemaakt over de taakverdeling en over de ondersteuning van de familie. In twee klinieken worden geen afspraken gemaakt. Antwoord E: er wordt afgesproken wie de contactpersoon is in de kliniek bij vragen van de familie, overlapt enigszins met vraag 29 waar wordt gevraagd of er vaste contactpersonen zijn. Deze zijn er in vrijwel alle klinieken (n=16). Mogelijk

betreft het positieve antwoord (n=9) bij vraag 16 de situatie in de loop van de behandeling wanneer er vragen bij de familie opkomen.

Ad vraag 18: bij welke onderdelen van de behandeling wordt de familie betrokken

In iets meer dan de helft, te weten in 10 klinieken (antwoorden A+D) wordt de familie betrokken bij het opstellen van het behandelplan (bij vraag 3, geven 9 klinieken aan dat te doen; er bestaat dus enige verschil in de beantwoording van deze vragen).

In slechts de helft van de klinieken (antwoorden B+D) wordt de familie betrokken bij het opstellen van het signaleringsplan, terwijl familie waardevolle informatie kan geven over de vroege tekenen van ontregeling van de patiënt.

In minder dan de helft (7 klinieken; antwoorden C+D) wordt de familie betrokken bij het voorbereiden van het ontslag, terwijl de familie uiteraard wel te maken blijft hebben met de patiënt na diens ontslag, thuiskomst soms moet voorbereiden en kan bijdragen aan een succesvolle resocialisatie.

In slechts een derde van de klinieken wordt de familie zowel betrokken bij het opstellen van het behandelplan, het signaleringsplan en voorbereiding van het ontslag.

Ad vraag 19: kan de familie de hulpverleners spreken zonder de patiënt

Vrijwel alle klinieken bieden deze mogelijkheid. Dit wordt door familie in het algemeen als prettig ervaren omdat dan problemen en vragen kunnen worden besproken, zonder dat men direct rekening hoeft te houden met mogelijk negatieve reacties van de patiënt.

Ad vraag 20: wordt binnen twee weken familie gevraagd naar aandachtspunten bij bejegening en behandeling van de patiënt

Familie kan aandachtspunten geven die waardevol kunnen zijn bij de bejegening en behandeling met name ook om mogelijk eerder opgedane negatieve ervaringen door de patiënt nu te voorkomen. Een meerderheid van de klinieken maakt geen gebruik van deze mogelijkheid.

Ad vragen 21 en 22: wordt de familie gevraagd naar risicofactoren voor recidive en naar beschermende factoren hiertegen

Dit wordt in beide gevallen slechts in ongeveer de helft van de klinieken gedaan.

Ad vraag 23: wordt de familie bij deseparatie in de regel ingeschakeld

Van deze mogelijkheid, die de duur van een separatie mogelijk kan bekorten, wordt slechts in een klein aantal klinieken gebruik gemaakt.

Ad vraag 24: wordt familie gevraagd naar behoefte aan ondersteuning

Ongeveer de helft van de klinieken geeft aan dit te doen. Bij vraag 1 waarbij gevraagd wordt naar de doelstelling bij het contact met de familie gaf een derde van de klinieken aan dat het in beeld krijgen van de behoeften van de familie een doel is. Geconcludeerd kan worden dat het geven van ondersteuning aan familieleden, hetwelk een kernonderdeel van familiebeleid zou dienen te zijn, in een groot deel van de klinieken nog weinig van de grond komt.

Ad vraag 25: biedt de kliniek praktische ondersteuning aan familie

Verreweg het grootste deel van de klinieken biedt dit niet. Zij verwijzen daarna vaak wel door naar externe mogelijkheden hiervoor, maar hoe specifiek die doorverwijzing is, is niet onderzocht.

Ad vraag 26: biedt de kliniek emotionele ondersteuning aan familie

Het grootste deel van de klinieken biedt dit niet. Wanneer er wel ondersteuning wordt gegeven gebeurt dit in de vorm van telefonische gesprekken. Wanneer de ondersteuning niet wordt gegeven wordt geregeld verwezen naar een familieorganisatie.

Ad vraag 27: is er een ondersteuningsaanbod voor familie

Slechts 5 van de 18 klinieken heeft hiervoor een aanbod. Indien dit wel wordt aangeboden gaat het meestal om een vorm van ontmoetingsbijeenkomsten.

Ad vraag 28: is er een aparte kamer voor samenzijn van familie en patiënt, en is er een kamer geschikt voor bezoek van kinderen

Dit is meestal het geval, waarbij in twee derde van deze klinieken er ook een kamer geschikt is voor bezoek van kinderen.

Ad vraag 29: wordt familie gestimuleerd om contact te zoeken met organisaties voor familieleden

Dit gebeurt in ongeveer de helft van de klinieken. De vraag dient zich aan of professionals deze organisaties, en het belang hiervan, voldoende op het netvlies hebben.

Ad vraag 30: wordt aan de familie doorgegeven wie de vaste contactpersonen van de hulpverlening zijn

Dit wordt vrijwel in elke kliniek gedaan. Slechts in de helft hiervan wordt dit ook schriftelijk doorgegeven. Het op schrift hebben van de contactpersonen kan de familie houvast geven. Mondeling doorgegeven namen kunnen moeilijk te onthouden zijn. Daarbij is soms niet duidelijk wat de discipline is van de contactpersoon.

Ad vraag 31: is er een warme overdracht van de vaste contactpersoon voor de familie

In iets minder dan de helft van de klinieken is dit niet het geval. Een warme overdracht is belangrijk om informatie van de familie niet verloren te laten gaan en het vertrouwen van de familie in de hulpverlening niet te doen afnemen.

Ad vraag 32: binnen welke tijd wordt familie teruggebeld

Het overgrote deel van de klinieken belt binnen 3 werkdagen terug.

Ad vraag 33: heeft de instelling een familie Vertrouwenspersoon (fvp)

In iets minder dan de helft is dit niet het geval. Een fvp kan een belangrijke rol spelen wanneer er spanningen zijn tussen familie en hulpverlening.

Ad vraag 34: wordt de familie schriftelijke geïnformeerd over de klachtenprocedure

In iets meer dan de helft is dit niet het geval. Door geen schriftelijke informatie te verschaffen wordt een extra drempel voor de familie opgeworpen voor het indienen van een klacht.

Ad vraag: 35: heeft de kliniek een familie-ervaringsdeskundige of familiecoach

Dit is slechts in 3 klinieken het geval. Een familie-ervaringsdeskundige kan een verbindingfunctie hebben aangaande vragen van de familie. Indien er een ervaringsdeskundige is, neemt in één kliniek deze ook deel aan behandelbesprekingen.

Ad vraag 36: heeft de instelling een familieraad

Dit is in de helft van de klinieken het geval. Een familieraad kan erg helpen om het perspectief van de familie onder de aandacht van de professionals te brengen en kunnen ook praktische adviezen geven die van waarde zijn voor de omgang van de kliniek met familieleden.

Ad vraag 37: is er een notitie binnen de kliniek waarin de uitgangspunten van het familiebeleid zijn vastgelegd

Deze notitie is slechts in een derde van de klinieken aanwezig. Daarbij is slechts de helft van professionals bekend met de inhoud van deze notitie.

Bij deze vraag gaat het om een notitie specifiek toegespitst op de uitvoering van het familiebeleid in de kliniek. Er zijn vaak wel notities over het familiebeleid op instellingsniveau aanwezig maar deze

zijn erg algemeen en daardoor nauwelijks richting gevend voor het concreet handelen van professionals in een kliniek. Het beschikken van een specifiek op de kliniek toegespitste notitie heeft dan ook een duidelijke meerwaarde in het vormgeven van het familiebeleid in de praktijk.

Ad vraag 38: Is de verpleging voorgelicht en/of getraind betreffende het familiebeleid

Slechts in een derde van de klinieken is de verpleging voorgelicht. Training ontbreekt geheel. Dit maakt dat in het grootste deel van de klinieken de verpleging geen duidelijk beeld heeft hoe het familiebeleid in de praktijk dient te worden vormgegeven. In geen enkele kliniek is de verpleging hierin getraind.

Ad vraag 39: zijn behandelaren voorgelicht en/of getraind betreffende het familiebeleid

In 5 klinieken zijn behandelaren voorgelicht en in 2 klinieken zijn ze ook getraind. Ook deze bevindingen wijzen erop dat veel behandelaren het familiebeleid naar eigen inzicht vormgeven. Hoe goed bedoeld ook, daarmee kan het beleid zich niet naar een hoger niveau ontwikkelen. Bovendien is daarmee familie afhankelijk van de attitude van individuele hulpverleners.

Ad vraag 40: is familiebeleid onderdeel van de kwaliteitscyclus

Dit is slechts in 4 klinieken het geval. Bij het niet opnemen van het familiebeleid in de kwaliteitscyclus worden eerder geformuleerde beleidsdoelen niet systematisch geëvalueerd waardoor de ontwikkeling hiervan wordt geremd. Bovendien is hiervoor randvoorwaardelijk dat er een notitie is waarin de uitgangspunten van het familiebeleid is geformuleerd op het niveau van de kliniek (zie ook ad vraag 36).

Ad vraag 41: is er een aandachtsfunctionaris voor familiebeleid

In 7 klinieken is er geen aandachtsfunctionaris. Bij de ontwikkeling van het familiebeleid en de praktische uitvoering kunnen deze functionarissen een faciliterende rol spelen. Zij kunnen ook een aanspreekpunt zijn voor andere professionals wanneer zij met vragen over het familiebeleid zitten. Bij de 11 klinieken die wel over één of meer aandachtsfunctionarissen beschikken blijkt het aantal functionarissen per kliniek erg te verschillen. Ongeveer de helft van deze klinieken beschikt over zelfs meer dan 3 aandachtsfunctionarissen. Niet is onderzocht welke taakomschrijving aandachtsfunctionarissen hebben. Het is goed mogelijk dat deze per klinieken verschilt.

Ad vraag 42: vindt er onderzoek naar de tevredenheid onder familie over het contact met de hulpverleners plaats

Een dergelijk onderzoek vindt slechts in 4 klinieken plaats. De frequentie hiervan varieert van 1x/ 4 maanden tot 1x / 3 jaar.

CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

Dit eerste onderzoek in Nederland naar de uitvoering van het familiebeleid in de klinische forensische zorg laat zien dat er op tal van punten grote verschillen tussen de klinieken bestaan. In het grootste deel van de klinieken ontbreekt een notitie waarin de uitvoering van het familiebeleid wordt beschreven. Er komt het beeld naar voren dat in het overgrote deel van de klinieken het familiebeleid sterk afhangt van de individuele professionals die zich hiermee bezighouden. Systematische evaluatie van gestelde doelen aangaande het familiebeleid en tevredenheidsonderzoek bij familieleden vindt slechts zeer beperkt plaats. Tijdens de interviews werd met enige regelmaat door respondenten bij een vraag opgemerkt dat ze nog nooit gedacht hadden aan het bevroegde onderwerp. Dit alles leidt tot de conclusie dat het familiebeleid een weinig ontwikkeld gebied is binnen de klinische forensische zorg. Er ontbreekt een door het veld gedeeld referentiekader uit welke onderdelen het familiebeleid in klinieken zou dienen te bestaan. De bij dit onderzoek gehanteerde vragenlijst kan een eerste aanzet zijn tot het ontwikkelen van zo

een referentiekader. Aanbevolen wordt dat er een landelijke *best practice* wordt beschreven voor het familiebeleid binnen de forensische zorg met daarbij de mogelijkheid op onderdelen te differentiëren naar het type kliniek. Bij een dergelijk project zou het Expertisecentrum Forensische Psychiatrie (EFP) betrokken kunnen worden teneinde voldoende draagvlak bij de diverse klinieken te creëren.

Deelnemende klinieken kunnen hun werkwijze met betrekking tot het uitvoeren van familiebeleid vergelijken met de uitkomsten van dit onderzoek en daar verbeterpunten aan ontleen. Hiernaast zijn ook enkele algemene aanbevelingen te geven.

Informatievoorziening aan familieleden is essentieel om hen in staat te stellen hun betrokkenheid bij de behandeling vorm te geven. Uit de resultaten komt naar voren dat als er informatie wordt gegeven dit vaak mondeling gebeurt. Hierdoor zijn familieleden afhankelijk van wat een individuele professional aan informatie verstrekt en kunnen zij dit niet later nog eens rustig nalezen. Het is dan ook aan te bevelen zoveel mogelijk informatie ook schriftelijk te verstrekken.

Een andere aanbeveling is familie vooraf te informeren over belangrijke veranderingen in de behandeling zoals uitbreiding van verlof, overplaatsing en beëindiging van de behandeling (zie vraag 8).

Het blijkt dat weinig bekend is dat professionals ook bij weigering van de patiënt om de familie bij de behandeling te betrekken wel algemene informatie aan de familie kan geven (zie vraag 10). In dit verband kan verwezen worden naar de *Generieke module samenwerking en ondersteuning van naasten van mensen met psychische problematiek* (Akwa GGZ, 2016) waarin dit uitvoerig beschreven staat. Terzijde wordt opgemerkt dat veel respondenten niet bekend waren met deze Generieke module.

Er blijkt in ongeveer de helft van de klinieken niet bij de familie gevraagd te worden naar hun visie op de aanwezige risicofactoren en beschermend factoren bij de patiënt. Gezien dat het primaire doel van een forensische behandeling recidivepreventie is, is dit een opmerkelijk gegeven. Aanbevolen wordt altijd familie op deze informatie te bevragen. Hetzelfde geldt voor het bij de familie navragen wat de aandachtspunten zijn vanuit hun ervaring bij de bejegening en behandeling van de patiënt. Veel forensische patiënten hebben een uitgebreide voorgeschiedenis van eerdere behandelingen en opnames waarbij geregeld deze niet goed verlopen zijn. Informatie van de familie kan helpen te leren van de eerder opgedane ervaringen en mogelijk herhaling van een onproductieve aanpak voorkomen.

Bij dit onderzoek komt naar voren dat er in een beperkt aantal klinieken een ondersteuningsaanbod bestaat voor de familie. Mede gezien de zware belasting voor de familie verdient het aanbeveling dit aanbod voor zover niet aanwezig aan te bieden en indien reeds aanwezig zo mogelijk verder uit te breiden. Ook in dit verband kan verwezen worden naar de *Generieke module samenwerking en ondersteuning van naasten van mensen met psychische problematiek* (Akwa GGZ, 2016) waarin het mogelijkheden voor aanbod beschreven staat.

LITERATUUR

Akwa GGZ. GGZ-standaarden. Generieke module samenwerking en ondersteuning van naasten van mensen met psychische problematiek (in opdracht van het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz), Utrecht, 2016.

EFP. Opgenomen in een forensische kliniek. Wat betekent dat voor u als familielid. Utrecht: EFP. (<https://efp.nl/publicaties/opgenomen-in-een-forensische-kliniek-wat-betekent-dat-voor-u-als-familie-en-naastbetrokkene-1>)

Fleury M-J, Grenier G, Caron J, et al. Patients report of help provided by relatives and services to meet their needs. *Community Mental Health J* 2008; 44:271–81.

Garety PA, Fowler DG, Freeman D, et al. Risk of harm after psychological intervention: authors reply. *Br J Psychiatry*, 2008; 193:345-6.

Glick ID, Stekoll AH, Hays S. The role of the family and improvement in treatment maintenance, adherence, and outcome for schizophrenia. *J Clin Psychopharmacol* 2011; 31:82 – 5

Haggard, U., C.H.Gumpert, M.Grann. Against all odds. A qualitative follow-up study of high-risk violent offenders who were not reconvicted. *Journal of Interpersonal Violence*, 2001, 10: 1048-1065.

Ketenveldnorm voor de levensloopfunctie en beveiligde intensieve zorg. Samen naar betere zorg voor mensen met (potentieel) gevaarlijk gedrag als gevolg van een psychische stoornis en/of een verstandelijke beperking. Andersson Elffers Felix, in opdracht van GGZ Nederland, 2018.

Laws, R.D., Tony Ward. *Desistance from Sex Offending: Alternatives to Throwing Away the Keys*. New York, Guilford Press, 2011.

Norman RM, Malla AK, Manchanda R, et al. Social support and three-year symptom and admission outcomes for first episode psychosis. *Schizophrenia Research*, 2005; 80:227 -34.

Schofield N, Quinn J, Haddock G, et al. Schizophrenia and substance misuse problems: a comparison between patients with and without significant carer contact. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 2001; 36:523-8.

Tempier R, Balbuena L, Lepnurm M, et al . Perceived emotional support in remission: results from an 18-month follow-up of patients with early episode psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 2013; 48:1897 – 904

Vogel, V.de., C. de Rooter, Y. Bouman, M. de Vries Robee. *SAPROF. Richtlijnen voor het beoordelen van beschermende factoren voor gewelddadig gedrag*. Utrecht: Forum Educatief, 2007.

Ypsilon. *Wie zorgt praat mee, Informatie over privacy en autonomie voor familieleden en naastbetrokkene*. Den Haag, 2018

Zegwaard MI, Aartsen MJ Grypdonck MHF, Cuijpers P. Mental health nurses' support to caregivers of older adults with severe mental illness: A qualitative study. *BMC Nursing* 2015;14:37