

Behandelaars over inspraak van patiënten en naasten met Wvggz

I. Haakma, C.F. Mooij, D. Zwart, S. van Arkel, S. Castelein

- Achtergrond** Op 1 januari 2020 is de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz) in werking getreden. Deze regelt de rechten van patiënten met psychische klachten die te maken hebben met verplichte zorg. De wetgever beoogt onder andere de rechtspositie van de patiënt en naasten te verbeteren, bijvoorbeeld door hun inspraakmogelijkheden te bieden in de vorm van een eigen plan van aanpak (PvA) of zorgkaart.
- Doel** Verkennen hoe behandelaars de inspraak van patiënten en hun naasten binnen de Wvggz ervaren.
- Methode** Een kwalitatief onderzoek waarbij we interviews afnamen bij dertien behandelaars over de inspraakmogelijkheden van patiënten en naasten binnen de Wvggz. De interviews werden thematisch geanalyseerd.
- Resultaten** Behandelaars waren positief over het uitgangspunt van de wet om inspraakmogelijkheden van patiënten en naasten te vergroten, maar gaven aan dat zij voor de invoering van de wet ook al betrokken werden. Het grootste verschil was volgens behandelaars dat de inspraak binnen de Wvggz meer geprotocolleerd en expliciet is vastgelegd in bijvoorbeeld een eigen PvA en een zorgkaart. Behandelaars gaven aan dat beide de mogelijkheid bieden om de wensen van bepaalde patiënten en hun naasten in kaart te brengen en te realiseren. Vooral voor patiënten in ambulante zorg lijkt het kansrijk. Echter, zowel het eigen PvA als de zorgkaart konden volgens behandelaars niet alle patiënten met verplichte zorg goed invullen. Daarnaast zouden volgens behandelaars ten onrechte beide opties de indruk bij de patiënt kunnen wekken dat er altijd rekening kan worden gehouden met hun aangegeven wensen.
- Conclusie** Op de vraag in hoeverre de inspraakmogelijkheden van patiënten en naasten zijn vergroot door de Wvggz kan volgens behandelaars geantwoord worden dat zij voor de invoering van de Wvggz ook al volop inspraakmogelijkheden kregen. Echter, deze mogelijkheden waren niet vastgelegd in de vorm zoals nu in de Wvggz het geval is.

Op 1 januari 2020 is de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz) ingegaan. De Wvggz biedt een kader waarbinnen verplichte zorg kan worden verleend aan patiënten met psychische klachten, die door deze klachten ernstig nadeel voor zichzelf of hun omgeving veroorzaken. De patiënt wordt in de wet consequent aangeduid als betrokkene. We gebruiken in dit artikel overigens ‘patiënt’ om verwarring met directbetrokkenen zoals familie en naasten te voorkomen. De wet biedt meer instrumenten voor zorg op maat dan eerder het geval was. De wet beoogt daardoor de rechtspositie van de patiënt en diens naasten (familie of andere directbetrokkenen) te verbeteren. Andere uitgangspunten van de wet laten we in dit artikel buiten beschouwing. Patiënten en naasten krijgen onder andere meer recht op inspraak op verschillende momenten in de aanvraag en uitvoering van verplichte zorg. Zo kan de patiënt een eigen plan van aanpak (PvA) opstellen om verplichte zorg mogelijk nog te voorkomen. In het PvA beschrijven

patiënten onder andere hun situatie, hun hulpvraag, welke oplossingen zij daarvoor voor ogen hebben, de wensen van de familie en afspraken over gedrag, medicatie, behandeling, daginvulling en veiligheid (Ministerie van VWS 2019a). Het PvA wordt inhoudelijk bekeken door een onafhankelijk psychiater en de geneesheer-directeur, waarbij dezen beoordelen of dit plan de verplichte zorg kan voorkomen. Ook kunnen patiënten een zorgkaart opstellen waarin zij hun wensen en voorkeuren vastleggen. Op een zorgkaart geven patiënten hun visie op de benodigde zorg als het minder goed zou gaan, bijvoorbeeld welke medicatie of welke dwangmaatregelen zij in bepaalde omstandigheden graag zouden willen. De zorgverantwoordelijke, naasten of de patiënten-vertrouwenspersoon kunnen helpen met het opstellen van de zorgkaart (Ministerie van VWS 2019b). Behandelaars moeten een duidelijke afweging maken wanneer zij niet aan de voorkeuren van de patiënt tegemoet kunnen komen.

AUTEURS

Ineke Haakma, senior onderzoeker, Lentis Research.

Claar Mooij, psychiater, geneesheer-directeur, Lentis.

Douwina Zwart, voormalig projectleider Wvggz, Lentis.

Stefanie van Arkel, secretaris geneesheer-directeur, senior jurist gezondheidsrecht, Lentis.

Stynke Castelein, hoofd Lentis Research en hoogleraar Herstelbevordering bij EPA, faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen.

Correspondentie

Prof. dr. S. Castelein (s.castelein@lentis.nl).

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 12-1-2022.

Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2022;64(4):202-205

Doel

Het doel van dit onderzoek is om te verkennen hoe behandelaars de inspraak van patiënten en naasten binnen de Wvggz ervaren. Inzicht in de ervaringen van behandelaars geeft informatie over het functioneren van deze nieuwe wet en geeft mogelijke aanknopingspunten om de uitvoering ervan te verbeteren. De onderzoeksvraag is: 'Hoe ervaren behandelaars de inspraakmogelijkheden van patiënten en naasten binnen de Wet verplichte ggz?'

METHODE

Deelnemers

Vier maanden na invoering van de Wvggz benaderden wij behandelaars van patiënten met verplichte zorg in het kader van de Wvggz via het Bureau Geneesheer-Directeur van Lentis. We kozen voor een periode van vier maanden, zodat behandelaars eerst enige ervaring ermee konden opdoen. We maakten gebruik van een selectief doelgerichte steekproef. Behandelaars werden geselecteerd op basis van hun directe betrokkenheid als zorgverantwoordelijke bij aanvragen en/of uitvoering van verplichte zorg. We interviewden in april-juni 2020 13 behandelaars (8 mannen en 5 vrouwen) werkzaam op verschillende Lentis-afdelingen. Deelnemers waren 11 psychiaters (van wie er 3 tevens manager inhoudelijke zaken waren), 1 GZ-psycholoog en 1 klinisch psycholoog. Behandelaars waren gemiddeld 11,5 jaar in dienst bij Lentis (uitersten: 1-37 jaar).

Dataverzameling

We namen semigestructureerde interviews af waarbij de onderwerpen voor de interviews werden opgesteld in samenspraak met het projectteam Wvggz, een ervaringswerker van Bureau Ervaringsdeskundigheid (BEL), leden van de Centrale Cliëntenraad (CCR) en de Centrale Familieraad (CFR) van Lentis. In dit artikel bespreken

we de onderwerpen gerelateerd aan de inspraakmogelijkheden van patiënten en naasten binnen de Wvggz volgens de behandelaar. Echter, er werden ook andere Wvggz-onderwerpen bevestigd (zoals de procedures, de zorgmodaliteiten, de verbetermogelijkheden en kansen van de wet), maar deze zijn voor de scope van dit artikel buiten beschouwing gelaten. De interviews duurden 30-60 minuten en werden vanwege de COVID-19-crisis telefonisch of via beeldbellen afgenomen.

Data-analyse

De interviews werden getranscribeerd en thematisch geanalyseerd volgens de methode van Braun en Clark (2006). Dit is een methode voor het identificeren, analyseren en rapporteren van patronen in data. In een iteratief proces doorliepen we de zes fasen voor thematische analyse (Verhoeven 2020).

Fase 1 bestond uit de oriëntatie op de gegevens door lezen, herlezen en opdelen in herkenbare tekstdelen in de transcripten. In fase 2 kenden we initiële codes toe aan tekstdelen. In fase 3 verdeelden we codes in potentiële thema's. Hierbij baseerden we ons eerst op een selectie van interviews en pasten thema's in verschillende rondes steeds opnieuw aan. In fase 4 werden de thema's gereviseerd en verfijnd. Fase 5 bestond uit het vaststellen en structureren van thema's. Tot slot schreven we in fase 6 de gegevens op na analyse ervan in het programma Atlas.ti.

RESULTATEN

In totaal noemden de 13 behandelaars (B1-13) vier hoofdthema's. In thema 1 schetsten zij een algemeen beeld van de veranderingen in de inspraakmogelijkheden door de Wvggz. Thema 2 en 3 betroffen het PvA en de zorgkaart als nieuwe vormen van inspraakmogelijkheden. Thema 4 betrof de hulp die behandelaars patiënten bieden bij het opstellen van het PvA en de zorgkaart.

Thema 1. Vergroten van de inspraak

Behandelaars vonden het belangrijk om met patiënten en hun naasten in gesprek te gaan over hun behandeling, maar stelden dat ze dat voor de introductie van de wet ook al zoveel mogelijk deden. De inspraak van naasten was volgens behandelaars wel meer vastgelegd in de Wvz: *'Het was altijd al mijn gewoonte om familie, als die er is, of naastbetrokkenen te bellen om hun visie te vragen, dus in mijn werkwijze is eigenlijk niks veranderd. Wat natuurlijk wel veranderd is, is dat het [...] extra veel verantwoording en extra schrijfwerk kost om dat ook allemaal mee te nemen in het zorgplan en in de aanvraag. Maar er is in mijn werkwijze niet zoveel veranderd.'* (B9)

Thema 2. Plan van aanpak

Behandelaars dachten verschillend over het PvA. Een aantal behandelaars zag het als mogelijkheid voor patiënten en naasten om mee te denken over zorg, zoals deze behandelaar verwoordde:

'Het is echt een kans om samen met de patiënt en familie een plan te bouwen, waar iedereen achter staat van tevoren' (B10).

Behandelaars stelden dat het schrijven van een PvA voorkomt dat er procedures worden gestart die voorbijgaan aan de patiënt. Zij vonden dat als patiënten zelf een plan maken waar ze achter staan, het gemakkelijker is om zich eraan te houden: *'Als het PvA een goed plan is waar ze zelf achter staan [...] dan zorgt dat denk ik ook gemakkelijker voor dat mensen zich daaraan ook conformeren. En ook als het slechter gaat dat ze zeggen van 'Ja, dat heb ik toen zo opgeschreven, het gaat misschien ook slechter.'* (B5)

Er zijn ook bedenkingen bij de PvA, zoals deze behandelaar het formuleerde: *'Een PvA, dan gaan ze ervan uit dat je als zorgverlener wordt verplicht om met een patiënt te bedenken: hoe kan ik een zorgmachtiging voorkomen? Ja, dat zijn natuurlijk gesprekken waar we het de hele tijd over hebben [...] en als hij [de patiënt] wel zus en zo wil, want dat werkt misschien ook, dan hadden we het natuurlijk allang geprobeerd.'* (B2)

Volgens behandelaars zou het maken van een PvA vooral geschikt zijn voor een selecte groep patiënten, bijvoorbeeld patiënten voor wie voor het eerst een zorgmachtiging wordt aangevraagd of voor patiënten in de ambulante setting. Zij achtten voor een grote groep mensen het maken van een PvA niet haalbaar, zoals voor mensen die al lang in een traject van gedwongen zorg zitten: *'Ik vind ambulant nog wat anders. Dat zijn mensen die nog niet zolang in zorg zijn. Die ken je misschien nog niet, dan kom je misschien tot verfrissende ideeën, dan kan dat, maar in onze sector, waar ik mee werk, met chronische patiënten die al jaren op het terrein verblijven, dat is iemand blij maken met een dode mus.'* (B2)

Van de ingediende plannen werd een deel gehonoreerd. Redenen die behandelaars hadden gehoord voor afwijzingen ervan waren dat het plan te summier, onduidelijk of onvolledig was, of niet aansloot bij de reden waarvoor de zorgmachtiging was aangevraagd. Reacties van patiënten op de afwijzing van het PvA waren wisselend.

Behandelaars gaven aan dat sommigen de afwijzing van hun eigen plan als falen ervoeren.

Het opstellen van een plan bood patiënten volgens behandelaars valse hoop. Patiënten zouden volgens hen het gevoel krijgen dat ze iets konden doen om de verplichte zorg af te wenden. Volgens behandelaars kon de mogelijkheid voor het schrijven van een PvA een gevoel van valse verwachtingen en stress opleveren over de dingen die ze moeten doen. Daarnaast vonden behandelaars dat het de ongelijkwaardigheid tussen de behandelaar en de patiënt benadrukt. Het was het idee om de gelijkwaardigheid te vergroten door een PvA, maar volgens behandelaars gebeurde juist het tegenovergestelde: *'Soms vraag ik mij af of je niet patiënten blij maakt met een dode mus. Dat je eigenlijk van tevoren al weet van dit PvA zal waarschijnlijk niet afdoende gevonden worden. Ja, dus dan stel je ze alleen weer teleur, terwijl je dit van tevoren had kunnen voorzien. Dus ja, is het echt inspraak of is het schijninspraak?'* (B9)

Behandelaars gaven ook positieve voorbeelden waarin het PvA wel was goedgekeurd: *'En daar wordt de [voorbereiding van de] zorgmachtiging niet voortgezet, want het PvA is goedgekeurd. Dus dat is ook wel leuk om zoiets mee te maken [...] Hopelijk pakt het ook positief uit, maar in eerste instantie dus positief.'* (B4)

Thema 3. De zorgkaart

Op een zorgkaart kan de patiënt aangeven wat voor zorg hij/zij wil ontvangen wanneer bepaalde omstandigheden zich voordoen. Behandelaars stelden dat patiënten dit eerder al aan konden geven in een signalerings- of crisisplan. Een behandelaar merkte op: *'Ook dat is weer, zo'n zorgkaart, is alsof ze nu opeens mogen zeggen wat ze vinden. Dat mochten ze altijd al zeggen natuurlijk. Kijk ik bedoel, ik denk weleens dat de wetgever, hoe stelt die zich voor dat de zorg gaat? Dat je bij wet gaat regelen dat een patiënt iets mag zeggen [...] Tuurlijk mag een patiënt iets zeggen, altijd. We zijn hier voor de patiënten, niet voor onszelf.'* (B2)

Zeven behandelaars gaven aan dat één of meer patiënten een zorgkaart hadden ingevuld (B5, B7, B9-13). *'En er is een patiënt geweest die [...] zelf kort op papier had gezet van wat hij eigenlijk wilde'* (B11). Bij de andere behandelaars was dit niet gedaan of wel geprobeerd, maar niet gelukt. Hiervoor gaven behandelaars verschillende redenen. Doelgroepspecifieke kenmerken, zoals ernstige psychotische toestand, konden het moeilijk maken voor patiënten om een zorgkaart in te vullen (B1, B6 en B9). *'Het is voor deze groep mensen met wie ik te maken heb sowieso heel erg moeilijk om iets in te vullen.'* (B6)

Volgens behandelaars was het voor sommige patiënten onduidelijk wat de mogelijkheden van de zorgkaart waren (B5, B6 en B10). Een andere behandelaar (B11) zei dat twee patiënten het een goed idee vonden om hun voorkeuren aan te geven, maar zij vonden het format te ingewikkeld. Ook waren er patiënten die het nut er niet van inzagen, omdat zij bij voorbaat niet verwachtten dat opgestelde wensen gehonoreerd zouden worden.

De zorgkaart zou volgens behandelaars de suggestie kunnen wekken dat er altijd rekening wordt gehouden met de aangegeven voorkeuren van de patiënt, terwijl dit in de praktijk niet altijd het geval is: *‘De wensen van mensen die komen dan in zo’n zorgkaart en dat wekt dan misschien de suggestie dat je daar rekening mee gaat houden. Maar als het eropaan komt in de situatie [...] dan kun je er heel vaak niet rekening mee houden. Iemand kan wel zeggen dat ie naar huis wil, terwijl jij ervan overtuigd bent dat hij moet blijven.’* (B13)

Thema 4. Hulp bieden

Een aantal behandelaars gaf aan dat zij de patiënt hielden bij het PvA. *‘En die meneer die vroeg daar ook hulp bij van ons, dus dat vond ik ook wel weer bijzonder [...]. Op zich natuurlijk mooi dat wij hem daarbij kunnen helpen, maar het moet zijn plan zijn. Dat was ook even zoeken van hoe doe je dat dan, hè. Dat je het niet voor hem invult en dat je het niet van hem overneemt.’* (B4)

Wat betreft de hulp aan patiënten bij het opstellen van de zorgkaart zeiden behandelaars dat ze het belangrijk vonden dat de patiënt zelf verantwoordelijk is voor de inhoud van de zorgkaart. Sommige behandelaars merkten op wel mee te willen denken of te notuleren, maar ze vonden het belangrijk dat het initiatief bij de patiënt ligt: *‘En hier is een zorgkaart en wat zou daar nou in moeten staan? En dan noteer ik wel en denk ik een beetje met je mee. Maar nogmaals, het gewicht ligt bij de wensen van de patiënt. Het is belangrijk voor jou hoe jij het ziet. Jij weet ook dat ik er misschien anders over denk, maar dit is jouw moment. Druk het nou eens even uit.’* (B7).

DISCUSSIE

Het doel van dit onderzoek was om te verkennen hoe behandelaars de inspraak van patiënten en naasten binnen de Wvggz ervaren. De geïnterviewde behandelaars geven aan dat er voor de invoering van de Wvggz ook al ruimte was voor inspraak van de patiënten en naasten. Volgens hen is het grootste verschil dat deze inspraak in de nieuwe wet meer geprotocolleerd en expliciet vastgelegd is met bijvoorbeeld een PvA.

Mening behandelaars

Behandelaars vinden het PvA vooral van meerwaarde voor patiënten die nieuw in zorg zijn en voor patiënten die ambulante zorg krijgen. Voor deze groep biedt het PvA de kans om de betrokkenheid van patiënten, en daarmee de kans dat zij zich aan het plan houden, te vergroten. Voor een andere groep patiënten, bijvoorbeeld degenen die al lang zorg krijgen, noemen behandelaars vooral nadelen van het PvA. Voor deze groep met veelal een langere ziekteduur kan het teleurstellend zijn als het niet lukt om een eigen plan op te stellen of als een ingediend plan niet goedgekeurd wordt. Onder andere cognitieve problemen komen veel voor bij patiënten in de langdurige zorg (Aleman e.a. 1999; Addington & Addington 2000; Green e.a. 2004). Deze problemen maken het

moeijker voor mensen om zich goed schriftelijk uit te drukken.

Teleurstelling kan een demotiverend effect hebben op de start van een behandeling en een negatief effect hebben op de behandelrelatie. Dit is belangrijk om mee te nemen in de evaluatie van de wet. Voor patiënten die moeite hebben om zich schriftelijk goed uit te drukken, kan het mogelijk waardevol zijn om alternatieve vormen voor het PvA en de zorgkaart te verkennen, zoals een ingesproken opname of video.

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is om meer behandelaars binnen meerdere ggz-instellingen te bevragen. Daarnaast is het aan belangrijk om patiënten en naasten zelf te bevragen. De intentie van de wet is om patiënten en naasten meer inspraak te geven. Daarom is deze informatie noodzakelijk om conclusies te kunnen trekken over de ervaringen van patiënten en naasten met de Wvggz. Daarnaast is het interessant om te evalueren hoe het verder is gegaan met patiënten met een goedgekeurd PvA. Zo kan men evalueren of zijzelf en hun naasten en behandelaars tevreden zijn over het verloop van het proces.

☞ Zonder de inbreng van alle deelnemers van ggz-instelling Lentis (Groningen) die hun ervaringen met ons deelden, was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

LITERATUUR

- Addington J, Addington D. Neurocognitive and social functioning in schizophrenia: a 2.5 year follow-up study. *Schizophr Res* 2000; 44: 47-56.
- Aleman A, Hijman R, de Haan EH, e.a. Memory impairment in schizophrenia: a meta-analysis. *Am J Psychiatry* 1999; 156: 1358-66.
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* 2006; 3: 77-101.
- Green MF, Kern SR, Heaton RK. Longitudinal studies of cognition and functional outcome in schizophrenia: implications for MATRICS. *Schizophr Res* 2004; 72: 41-51.
- Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Eigen plan van aanpak; 2019a. <https://www.dwangindezorg.nl/wvggz/patiëntenrecht/eigen-plan-van-aanpak>
- Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Zorgkaart; 2019b. <https://www.dwangindezorg.nl/wvggz/patiëntenrecht/zorgkaart>
- Verhoeven N. Thematische analyse. Patronen vinden bij kwalitatief onderzoek. Amsterdam: Boom uitgevers; 2020.

SUMMARY

Involvement of patients in The Compulsory Mental Health-care Act according to health care professionals

I. Haakma, C.F. Mooij, D. Zwart, S. van Arkel, S. Castelein

Background In January 2020 the Compulsory Mental Healthcare Act (Dutch: Wvvggz) was implemented. The Wvvggz details the rights of patients with mental illness who require compulsory care. The law aims, amongst others, to improve the legal rights of patients and those close to them, for example by enabling the possibility to draw up their own action plan (AP) or care card.

Aim To explore what health care professionals think of the possibilities for involvement by patients and those close to them, enabled by the Wvvggz.

Method A qualitative study in which health care professionals were interviewed about the possibilities for involvement by patients and those close to them. We used thematic analysis to study the data from the interviews.

Results Health care professionals were positive about the idea to involve patients and those close to them, though they indicated that patients and those close to them were already involved before the law came into effect. The main difference was that their involvement was more documented, for instance patients can write their own AP or fill out a care card. Health care professionals mentioned that both the AP and the care card offer the possibility for patients and those close to them to express and realize their wishes. On the downside, not all patient groups were able to draw up their own plan of action. Furthermore, according to the health care professionals, both the action plan and care card could give patients the false impression that their wishes can always be acknowledged.

Conclusion Health care professionals mention that patients and those close to them were already involved before the law came into effect. However, the ways in which their involvement is arranged and documented are different.