

Familiebegeleiding in de langdurende psychiatrie

Januari 2011

Henk-Willem Klaassen

sociaal psychiatrisch verpleegkundige

Vijfde wijkteam

GGZ NHN

hw.klaassen@ggz-nhn.nl

Dit artikel heeft de Kitty Verbeek prijs 2011 gewonnen.

Inleiding

Familiebegeleiding in de langdurende psychiatrie kan beter. Onderzoeken en ervaringen van familieleden laten ons dat inzien. Ik heb in mijn werk als sociaal-psychiatrisch verpleegkundige veel ervaring opgedaan met familiebegeleiding. Wat mij enorm gesterkt heeft, zijn verschillende rapporten en onderzoeken (Van de Bovenkamp en Trappenburg 2009, Van Lier 2008, Michon 2009) die de afgelopen jaren zijn verschenen. Daarnaast hebben contacten met (en literatuur van) allerlei bevlogen hulpverleners die familiebegeleiding hoog in het vaandel hebben, zoals Henk Fox (2008 en 2009), Elly Driebergen, Ellen de Leijer, Ingeborg Siteur, Roos de Valk (2003), Margreet de Pater en Susan Gingerich, mij geïnspireerd om verder te gaan in de begeleiding van familieleden.

In dit artikel wil ik een lans breken voor meer familiebegeleiding. Ik doe dat door enkele ervaringen te delen die opgevat kunnen worden als handvatten hoe familieleden te betrekken in de zorg en behandeling aan langdurig psychiatrische cliënten. Daarnaast bespreek ik een uitbreiding op een theorie die gangbaar is bij het herstel van de cliënt en doe een voorstel voor een uitwerking daarvan voor familieleden. Het doel van familiebegeleiding is om familie te betrekken in de triade, het andere doel is empowerment van de familie. Dit artikel bouwt voort op twee eerdere publicaties van mij over familiebegeleiding (2008, 2010).

Rust en vertrouwen

Lisette is een 37-jarige vrouw die sinds haar achttiende haar leven niet op de rails krijgt. Zij is in de afgelopen jaren een paar maal opgenomen, waarvan één opname erg traumatiserend was. Lisette wil geen hulp. Haar ouders hebben heel veel zorgen om haar. Lisette doet een groot appèl op hen, elke dag belt ze en dan volgt een tirade van minstens één uur. Ze komt geregeld in het huis van haar ouders en schreeuwt, scheldt en maakt het leven van ouders zuur. Haar ouders zijn machteloos. Moeder raakt overspannen, vader mijdt het contact met zijn dochter.

Meteen bij de aanmelding worden de ouders uitgenodigd. Zij doen hun verhaal. Er wordt een taakverdeling in het team gemaakt. Twee hulpverleners richten zich op contact te krijgen met Lisette. De ouders krijgen mij als hulpverlener toegewezen. Niet om hen te behandelen, maar om hen te begeleiden. In het eerste gesprek maken we kennis met elkaar. Wie zijn zij, wat is hun verhaal over hun dochter, wie ben ik, wat kan ons team, hoe werkt ons team. De ouders zijn emotioneel en gespannen. Zal hun dochter op afspraken gaan komen? Zal er nu na zeventien jaar eindelijk een eind komen aan al die ellende? Ik bel de ouders op wanneer hun dochter de eerste keer is geweest. Daar ik zelf de inhoud van dat gesprek niet ken, maar wel weet dat er vervolgspraken zijn gemaakt, meld ik hen over deze vervolgspraken en benadruk de tip die ik in het eerste gesprek heb gedaan: "Ga niet teveel benadrukken dat ze hulp nodig heeft, ga wat achteroverzitten".

Ouders zijn erg blij met wat hen voor het eerst overkomt, hulpverlening die hen actief betreft bij het proces en ook enkele tips en handvatten geeft. Dat geeft vertrouwen en zoals moeder zei: "Dit geeft mij heel veel rust en vertrouwen dat jullie ons serieus nemen, ik heb je tip al meer ter harte genomen". De contacten met de ouders behoren bij de behandeling van hun dochter. Ouders hoeven dus niet apart ingeschreven te staan. Er is geen sprake van privacyschending, want mijn focus is erop gericht hoe ik de ouders tips kan geven, hoe ik ze kan volgen in het proces wat volgen gaat.

Privacy

In het verleden maar zeker ook nog in het heden, geven hulpverleners aan dat zij geen informatie aan familieleden kunnen geven vanwege de privacy. Maar is het nu werkelijk zo dat hulpverleners in een dilemma verkeren als hun cliënt aangeeft dat hij/zij niet wil dat de hulpverlener contact mag opnemen met hun familie? Het gaat er om hoe hulpverleners dit dilemma oplossen. Waarom zal de cliënt contact met de familie weigeren? Is dat omdat er al jarenlang geen contact is met de familie, is het omdat de cliënt zich schaamt of omdat de cliënt zijn ziekte ontkent. Bij navragen bij de cliënt blijkt in veel situaties echter dat de cliënt veel contact heeft met de familie en de familie min of meer betreft bij zijn ziekte. Van belang is dan dat de hulpverlener aangeeft waarom hij/zij het belangrijk vindt om contact te hebben met de familie. Niet alleen om de familie in te lichten, maar vooral ook om er voor te zorgen dat alle partijen een gezamenlijk plan kunnen maken aangaande het herstel. Een behandelplan dat niet besproken is met de familie kan zomaar een nutteloos behandelplan zijn, omdat de familie er niet in gekend is en andere ideeën en ervaringen heeft.

Adema (2006) lid van de familievereniging Ypsilon, betoogt: "Het kan juist van goed hulpverlenerschap getuigen indien een hulpverlener zich niet beroept op zijn zwijgplicht maar actie onderneemt. Het belang van goede (medische) zorg prevaleert dan boven het belang van de zwijgplicht. Het spreken ligt dan in het verlengde van de hulpverleningsplicht. Naast een geheimhoudingsplicht heeft de behandelaar de plicht de patiënt te informeren over zijn behandeling. Voor informatieverstrekking heeft de behandelaar de toestemming van de patiënt nodig. Maar ook hier bevestigt de uitzondering de regel.

De hulpverlener heeft wel degelijk een informatieplicht (naar naastbetrokkenen). Vaak verschuilen hulpverleners zich ten onrechte achter het schenden van de privacy van de cliënt. Behandelaren voelen zich voor een dilemma geplaatst wanneer hun cliënt van hen eist, de familie niet bij de behandeling te betrekken. Ten onrechte wordt dan gekozen voor de in hun ogen veilige weg en gaat men alleen met de cliënt verder. De behandelaar moet in deze zijn uiterste best doen om de patiënt op andere gedachten te brengen. Dit vraagt om extra inspanning en extra zorgvuldigheid, maar zal op den duur leiden tot een betere kwaliteit van hulpverlening".

Jan en Riet zijn jarenlang buiten de behandeling gehouden. Zij waren hoe dan ook de belangrijkste personen, de ogen en oren van hun dochter. Niet de hulpverleners die op afstand zaten maar de ouders zagen en hoorden elke dag hoe het met hun dochter ging. Niet de hulpverleners maar zij hebben menig crisis trachten te bezweren. Door Sanne uit te leggen waarom de hulpverlener het belangrijk vindt om de ouders te betrekken bij de behandeling, gaf zij toestemming. Uitgelegd werd dat er geen geheimen van Sanne werden doorverteld maar dat haar ouders geïnformeerd zouden worden over haar ziekte en de behandeling. Om hun een plek te geven om hun zorgen neer te leggen zodat zij niet de waakhonden van Sanne hoefden te blijven maar in de rol van ouders terug konden keren. Sanne merkte uiteindelijk dat de rol van de ouders anders werd, zij werden weer meer haar ouders dan de oplettende hulpverlenende ouders.

Mea kon niet alleen al haar frustratie kwijt over de afgelopen periode, maar kreeg ook adviezen hoe zij anders met haar zoon en zichzelf om kon gaan. De hulpverlener kreeg door de informatie van Mea meer beeld hoe Ben functioneerde en wat de problemen precies waren. Door deze informatie van

Mea over Ben kreeg de hulpverlener een breder beeld over het functioneren van Ben. Dat bredere beeld was onmogelijk te verkrijgen via informatie van Ben.

Psycho-educatie

Het idee bestaat dat familieleden in één gesprek met een psychiater de diagnose van hun familielid te horen krijgen. Familieleden die een psycho-educatie cursus volgden, vertelden keer op keer (vijf verschillende cursussen) dat zij kort informatie over de ziekte kregen en veelal geen vervolgesprekken. Na een dergelijke boodschap vallen zij vaak in een gat en hebben dan ondersteuning nodig bij de verwerking van het verdriet maar vooral antwoorden op de vele vragen die pas later bij hen opkomen.

Sinds 2005 hebben het Trimbos instituut en Ypsilon een landelijke module ontwikkeld die bijna in het hele land gegeven wordt. Familieleden worden geïnformeerd over allerlei facetten rond de ziekte (wat is schizofrenie, hoe is de behandeling). De nadruk ligt daarbij vooral op hun herstelproces (door onderwerpen als empowerment, probleem oplossen, aandacht aan sociaal netwerk) en de acceptatie van een ziek familielid. Er wordt veel aandacht besteed om in de groepsbijeenkomsten ervaringen te delen. Dat maakt dat familieleden veel erkenning krijgen en zich er niet alleen voor voelen staan. Zij zien ook de verschillende fasen waarin anderen verkeren, dat versterkt het herstelproces van de familieleden. Als laatste wordt er aandacht besteedt aan het groeiproces. De familieleden worden aangespoord om initiatieven te ondernemen, hetzij in hun eigen leven, hetzij door aan de gang te gaan met geleerde interventies (bijvoorbeeld een afspraak te maken met de hulpverlener van hun familielid). Uit onderzoek van De Weerd en anderen (2007) is onlangs gebleken dat deze cursus “positief gewaardeerd wordt op de belasting en het subjectief welbevinden. Verder is gebleken dat de cursus effectief is ongeacht leeftijd, geslacht en aard van de relatie met het familielid. De cursus stimuleert tot het zoeken van steun”.

Psycho-educatie wordt ook individueel gegeven. De Valk (2006) geeft handvatten om eerst de familieleden te ondervragen wat zij nu precies weten van de diagnose en symptomen, van de behandeling, de oorzaak, de medicatie, het beloop en de prognose. Er wordt gesproken over het behandelplan en hoe om te gaan met hun familielid in goede en slechte situaties. Door deze onderwerpen te bevragen krijgt de hulpverlener veel meer een idee waar de familie in de kennisfase zit. Door in ieder geval in twee sessies aandacht te geven aan wat de familieleden niet weten, zijn zij meer op de hoogte gesteld. Uiteindelijk kunnen ze dan ook verwezen worden naar de psycho-educatie cursus die binnen de instelling gegeven wordt.

Mea volgde de Psycho-educatie cursus. Zij had hier veel baat bij. Zij heeft veel kunnen delen en daardoor merkte ze dat ze er niet alleen voor stond. Ze kon veel aspecten herkennen waar andere familieleden ook mee worstelden. Ze wist al veel van de ziekte maar had toch altijd de hoop dat haar zoon iets anders zou hebben. Mede door de verhalen van de andere familieleden heeft ze het veel meer aanvaard dat haar zoon deze ziekte heeft.

Jan en Riet hebben deelname aan de cursus wel overwogen maar vonden elf avonden te belastend vanwege hun leeftijd. Zij zijn tevreden over de individuele aandacht die zij krijgen. In deze gesprekken worden ook onderwerpen besproken die in de cursus ook naar voren komen. Zoals empowerment, problemen oplossen, wat is schizofrenie, in welke fase van herstel zit Sanne. Zij hebben het gevoel dat

zij nu meer kennis hebben over de ziekte van hun dochter. Ze zijn betrokken bij de behandeling en weten wie ze kunnen bellen als zij vragen of zorgen hebben. Een ander aspect is dat zij zich door deze gesprekken gerealiseerd hebben dat zij de ziekte van hun dochter ontkenden en altijd maar hoopten dat zij een andere mildere ziekte zou hebben. De laatste tijd gaat het beter met hen, ze veroorloven zich om geregeld kleine vakanties te nemen, iets dat ze de afgelopen jaren niet hadden gedaan.

Naast deze psycho-educatie is het van groot belang om na te gaan in welke mate de familie verdere steun en begeleiding nodig heeft.

Gezinsinterventies en familiebegeleiding

De Pater (2007) geeft aan wat de meerwaarde is van transmurale gezinsbegeleiding. Uitgangspunten zijn onder andere een familievriendelijke cultuur in de instelling, een gelijkwaardige relatie met de familie, de wil om de verstoorde relatie tussen cliënt en familie te herstellen, gezinsleden niet als incompetent te beschouwen. Zij geeft aan dat alleen psycho-educatie niet voldoende is om familieleden te begeleiden, ze hebben meer nodig. "Veel effecten kunnen bereikt worden alleen al door het in stand houden van een goede relatie tussen instelling en gezin. Typische "gezinstherapieachtige" interventies zoals leren van communicatievaardigheden, het leren van oplossen van gezinsproblemen of cognitieve gedragstherapeutisch technieken hebben een meereffect, mits ze zorgvuldig getimed worden en aansluiten bij de behoeften."

De Valk (2006) doet aanbevelingen om gezinnen te begeleiden, cq te behandelen wanneer hun familielid inwonend is. Een assesment met de gezinsleden geeft een duidelijk overzicht. Door vragen te stellen over onderwerpen als: hoe gaan zij om met de symptomen en stigma, is er sprake van overbetrokkenheid, vijandigheid en kritiek, in hoeverre is er sprake van autonomie en controle, hoe zitten zij in hun rouw en verdriet, hoe gaan ze daar mee om, hoe is hun sociale functioneren, is er bij hen ook sprake van psychisch en somatisch lijden? Deze vragen komen ook van pas in gesprekken met familieleden die geen inwonend familielid hebben. De antwoorden op deze vragen geven de hulpverlener een goed beeld hoe de familieleden in het proces zitten. Met deze wetenschap kan gerichter met de familie een begeleidingsplan gemaakt worden hoe zij verdere steun van de hulpverlener kunnen krijgen.

Riet gaf aan dat zij al tijden slecht slaapt en alleen nog op slaapmedicatie nog een beetje kan slapen. Dat geeft ook meteen iets aan over haar draagkracht en de fase waarin ze zelf verkeert. Van belang is om na te gaan hoe Riet meer in balans kan komen. Hoe Riet weer beter kan slapen, zonder slaapmedicatie. Dat ze weer meer vertrouwen kan krijgen in zichzelf, het welzijn van haar dochter. Verder is het van belang om te kijken hoe Riet weer dingen op kan pakken waar ze weer zin in heeft. Zoals periodiek weggaan met haar man, of een wandeling met haar dochter te maken.

Mea neigde naar overbetrokkenheid, ze wilde weten wat haar zoon deed, hoe hij zich voelde, wat hij moest doen. Doordat haar zoon zelfstandig ging wonen en psychiatrisch veel stabiel werd, kon zij gaandeweg steeds meer loslaten van haar oude patronen. Zij ziet nu dat het huishouden van haar zoon niet het hare is, het meer loslaten. Het doel was dat zij meer aan zichzelf toe zou komen, dat ze meer met vriendinnen afspraken kon maken, op vakantie kon gaan.

Er zijn wat mij betreft drie doelen. Het eerste doel is de ouders voldoende handvatten te geven zodat zij ouders kunnen blijven en geen hulpverleners worden. Het tweede doel is om te bewerkstelligen

dat vroeg of laat een triadegesprek plaatsvindt waarin hulpverlening, cliënt en familie met elkaar om de tafel gaan om het behandelplan zo goed mogelijk aan te laten sluiten op de mogelijkheden van alle drie de partijen. Het derde doel is dat de ouders weer meer regie hebben op hun eigen leven.

Els en Jaap hebben een zorgmijdende dochter. Zij hebben deelgenomen aan de psycho-educatiegroep, elf avonden. Zij hebben daar meer handvatten gekregen en hebben ervaren dat ze niet de enigen zijn. Ze hebben het gevoel dat ze hun verhaal konden delen, wat hen gesterkt heeft.

Na de psycho-educatie ga ik verder met de ouders om hen in hun onmacht te volgen, om hun verhaal op te tekenen wat zij met hun dochter meemaken. Het verhaal van de ouders geeft mij en mijn team een completer beeld rond de situatie van hun dochter. Ik deel die verhalen met mijn collega's en eens in de drie maanden hebben we met zijn allen, de hulpverleners van de zorgmijdende dochter, de ouders en mij een overleg. We bespreken de situatie en bepalen een gezamenlijke strategie. Daar de situatie zorgelijk blijft en allerlei bemoeizorgmethodieken uit de kast zijn gehaald zonder succes, besluiten we met zijn allen de weg te bewandelen om de rechter te laten beslissen of deze situatie een rechterlijke machtiging is. Ik volg de ouders van week tot week in hun proces, zodat zij nauwkeurig op de hoogte zijn van onze stappen, zodat zij zowel op de hoogte zijn als voorbereid op dingen die zouden kunnen gebeuren met de dochter.

Bep is de moeder van Rien. Rien is een 25-jarige man die de afgelopen jaren behoorlijk in de war was, veel blowde en geregeld opgenomen was en ook een strafblad opbouwde. Bep werd als een overbetrokken en kritische moeder beschouwd. Er was veel strijd van moeder met hulpverleners, mede omdat hulpverleners dingen toezegden die ze niet waarmaakten volgens moeder. Zij ergerde zich ook enorm eraan dat hulpverleners allerlei etiketten op haar zoon plakten, zoals "hij kan dat niet, hij is te ziek".

Aan mij werd gevraagd om naast Rien ook Bep te begeleiden. Ik heb in het begin zowel in Bep als in haar zoon Rien veel geïnvesteerd, om een beeld te krijgen van hun beider verhalen. Voor Rien zorgde ik dat hij een andere woning kreeg, zodat zijn moeder niet meer zo op zijn nek zat. Dat gaven beiden namelijk aan, dat dat wel het geval was. Ik heb Bep de ruimte gegeven om haar verhaal te doen, om haar boosheid kwijt te kunnen. Gaande kreeg zij vertrouwen in mij als hulpverlener en in het team, die de gemaakte afspraken meer nakwam. Bep kreeg meer handvatten, ze ging de ziekte en het gedrag van haar zoon beter begrijpen. Ze kon inzien, aangezien haar zoon bij haar inwoonde, dat zij misschien ook een groot sponsor was van zijn blowgedrag. Per slot hoefde hij geen kost en inwoning te betalen en al zijn inkomsten konden dus worden besteed aan wiet. Zij kreeg meer in de gaten hoe zij zelf meer grenzen kon stellen. Zo veranderde Bep van een heel kritische moeder tot een betrokken ouder. Ik zie Bep nu een paar maal per jaar, zij mailt en belt me geregeld.

Niels is een 63-jarige man, getrouwd en vader van één zoon, Joop. Toen Joop vijf jaar geleden voor het eerst psychotisch werd, kregen Niels en zijn vrouw geen enkel bericht van het ziekenhuis waar Joop werd opgenomen. Na een zoektocht bleek dat hun zoon was opgenomen. Bij hun eerste bezoek kregen zij een folder over schizofrenie in de hand gedrukt. Een paar jaar lang werden ze vooral niet betrokken bij dit traumatische deel van hun leven, hun enige zoon psychotisch en dan ook nog een chronische ziekte. Joop ging in de buurt van zijn ouders wonen en zodoende kwamen beiden in beeld bij ons wijkteam.

Ik leerde de ouders kennen via de psycho-educatiegroep. Ik heb daarna geregeld met hen gesproken om hen te helpen in het proces dat zij minder hulpverlener werden en weer meer ouders. Zover zijn Niels en zijn vrouw nog niet, maar hebben nu wel veel meer vertrouwen gewonnen in het team. Onlangs werd Joop weer psychotisch en binnen een paar dagen kon Joop opgenomen worden en heel kort behandeld. We hebben met elkaar ervaren dat de kracht in deze lag in een heel goede samenwerking tussen cliënt, familie en hulpverlening.

Riet is een 52-jarige vrouw. Haar zoon Raffie heeft haar in zijn psychose al een paar maal mishandeld. Daarom is Raffie opgenomen en behandeld. Afgelopen jaren zijn er gesprekken geweest met Riet alleen, maar ook met Raffie, die dat niet altijd op prijs stelde, want "de vuile was hang je toch niet buiten". Onlangs wilde Riet's zoon geen medicatie meer hebben en eigenlijk ook geen zorg meer. Het team doet pogingen om Raffie af en toe te zien, maar de focus is nu vooral om Riet te volgen. Riet is per slot voor ons de persoon die precies kan vertellen hoe het met haar zoon gaat. Daarnaast is het zo dat Riet zich niet altijd veilig voelt en dat er dingen gebeuren waar Riet erg emotioneel van wordt.

Ik spreek Riet geregeld en laat haar verhaal doen, zodoende kan ik goed kijken in hoeverre ik Riet kan steunen, of we haar signalen goed inschatten en in het team moeten kijken of we haar zoon weer vaker moeten zien of kunnen ingrijpen. Onlangs was Riet zo van streek dat we haar een paar maal achter elkaar hebben kunnen spreken. In ons team hebben wij een familie-ervaringsdeskundige die er voor de familie is. Zij is een luisterend oor voor familieleden, zij kan vanuit haar eigen ervaring tips geven. Na deze extra gesprekken heeft Riet het gevoel dat zij minder op haar tenen hoeft te lopen, met haar zoon gaat het weer wat beter en Riet heeft weer wat meer handvatten om verder te kunnen. Een paar weken later spreek ik Riet weer en zij geeft aan dat ze weer meer rust voelt.

De triadekaart

In bovenstaande voorbeelden gaven familieleden steeds aan, dat zij de steun die zij ontvingen, als waardevol hebben ervaren. In mijn team hebben wij gezien dat die steun ook ten goede kwam aan de cliënt. Het uitgangspunt is dat het contact met de familie een onderdeel is van de behandeling van de cliënt. Om hen te betrekken bij die behandeling is het goed om aanwezig te zijn voor familieleden, naar hen te luisteren en hen uitleg te geven. Door deze triade hebben wij als team een tweede partij waar we aandacht aan geven. Recent onderzoek (Linszen-Dingemans 2010, publicatie in voorbereiding; Shiers 2010) heeft uitgewezen dat aandacht voor familie de opnameduur verkort, dat de prognose gunstiger is en de behandeling goedkoper is. Dat sterkt ons steeds meer om familie te begeleiden. Sinds kort gebruiken wij de triadekaart. De triadekaart is een hulpmiddel om allerlei onderwerpen na te lopen met familie, cliënt en hulpverlening, zoals behandeling, huishouden, financiën, etc. De triadekaart is een product van de familievereniging Ypsilon. Onlangs ontving mijn team een eervolle vermelding voor de Ypsilon Familiester 2010.

Familieleden hebben verschillende ervaringen met hulpverleners, hulpverleners hebben verschillende ervaringen met familieleden. Familieleden zouden meer gecoacht kunnen worden om met hulpverleners om te gaan. Hulpverleners zouden meer handvatten dienen te krijgen om het contact aan te gaan. In bovenstaande voorbeelden is de benadering vooral: doen. Volg je hart, vraag naar het verhaal, geef haalbare tips. Maar geef geen tips die niet haalbaar zijn, zoals de tip "uw zoon is volwassen, dus hij kan zijn eigen boontjes doppen", of "u moet uw zoon loslaten". Dat zijn

doodoeners en werken juist averechts. Familieleden krijgen vaak nog een etiket opgeplakt van lastig of overbetrokken. Daarmee worden familieleden bij voorbaat afgeserveerd.

Hoe kan het wel? Allereerst door de relatie tussen cliënt, familie en hulpverlening te veronderstellen en deze te karakteriseren. Vanuit de eerste karakteristiek kun je deze relatie verder onderzoeken en bespreken. Deze aanpak heb ik in onderstaand schema weergegeven.

Kenmerk van de relatie familie-client- hulpverlener	Vragen voor hulpverlening
De familie is onbekend, er is geen contact meer tussen familie en cliënt, ook niet tussen familie en hulpverlening	<ul style="list-style-type: none"> • Wat is het precieze “familieverhaal” van de cliënt (biografie, sociogram, netwerkkring)? • Wil de cliënt weer contact met zijn familie? • Hoe kan het contact gemaakt worden? • Kan de triadekaart een hulpmiddel zijn om nieuwe inzichten rond de familie te krijgen? • Staan er gegevens van de familie in het dossier?
De familie staat bekend als zeer kritisch ten opzichte van hulpverlening en familielid	<ul style="list-style-type: none"> • Wordt de familie gehoord en wordt er wat met hun kritiek gedaan, zijn er periodieke gesprekken om hun kritiepunten steeds te bespreken? • Kan de triadekaart een hulpmiddel zijn? • Wordt de familie voldoende betrokken bij de behandeling? • Welke rol heeft de familie? • Is er iemand in het team die de familie kan en mag spreken? Een hulpverlener, een familie-ervaringsdeskundige?
De familie is kritisch en ook meegaand	<ul style="list-style-type: none"> • Wordt de familie steeds op de hoogte gehouden in goede en slechte tijden? • Wordt de familie betrokken bij het behandelplan? Is de triadekaart een hulpmiddel om zeker te zijn dat alle onderdelen goed besproken zijn? • Wil de familie periodiek gesprekken, begeleiding?
De familie is tevreden, betrokken	<ul style="list-style-type: none"> • Wordt de familie wel betrokken, ook in deze goede tijden? • Is er voldoende vertrouwen over en weer dat beide partijen elkaar kunnen bellen? • Is de triadekaart nog een toevoeging?
De familie is tevreden en wil niet betrokken worden	<ul style="list-style-type: none"> • Zijn er duidelijke afspraken wanneer familie wel betrokken wil/moet worden?

De vragen in dit schema kunnen helpen de relaties verder in beeld te krijgen waarop door te gaan en de relatie gaandeweg zo te versterken in dienst van het herstel van de cliënt.

Fasen van herstel

Familieleden van mensen met psychosen in het kader van schizofrenie hebben te maken met verschillende fasen van rouw en herstel. Vanuit de hersteltheorie wordt benadrukt dat cliënten zelf

vorm geven aan hun herstel. Datzelfde geldt natuurlijk ook voor de familieleden. Aan hen is de keuze om iets te doen ten opzichte van de acceptatie van deze ziekte. Van belang is dat deze fasen herkend worden door de familieleden en de hulpverleners. Boevink (2002) noemt de volgende fasen: overweldigd worden door de aandoening, worstelen met de aandoening, leven met de aandoening en leven voorbij de aandoening. In veel gevallen maakt het wezenlijk uit als je hier met de familieleden over spreekt. Zowel hulpverlener als familieleden kunnen bespreken in welke fase zij zitten. Daardoor zijn verschillende reacties van familieleden beter te herkennen.

Mea was in de beginfase voornamelijk erg boos op de hulpverleners. Gefrustreerd dat zij haar zoon niet beter konden maken, maar ook dat zij onvoldoende gehoord werd. In de communicatie en bejegening ging geregeld wat mis wat meer woede dan acceptatie bracht. Nadat ze individuele gesprekken en psycho-educatie had gehad, was er veel meer berusting. Ze had de ziekte meer geaccepteerd, kon haar zoon meer loslaten, mede ook omdat ze het gevoel had dat het beter met haar zoon was én ze had vertrouwen gekregen in het behandelteam. Ze kon meer toekomen aan haar eigen dingen. Ze ging op vakantie wat ze al een poos niet had gedaan. In een latere fase heeft Mea ook verschillende lezingen gehouden tijdens symposia, een bijdrage geleverd aan een film over haar zoon en zichzelf en familieavonden.

Bij bespreking van deze fasen gaven Jan en Riet te kennen dat zij de ziekte probeerden te ontkennen en te hopen dat ze een andere, mildere vorm van ziekte zou hebben. Gaande de gesprekken hebben zij geleerd om de ziekte van hun dochter meer te accepteren, ondanks alle pijn en verdriet dat hun dochter deze ziekte heeft. Gaandeweg konden zij ook meer ruimte creëren voor hun eigen leven. Zij gaan nu weer wat meer weg. Zij hebben het idee gekregen dat Sanne niet uitsluitend op hun steunt. Dat Sanne zowel voor praktische als psychiatrische problemen terecht kan bij het team. Hun wens is om dit jaar drie weken naar Spanje te gaan. In overleg met Sanne kan het FACT team zorg op maat leveren in deze periode.

Familiebegeleiding staat echter ook in het teken van de familie zelf. Wat betekent het precies voor familie om het ziekteproces van hun familielid van nabij mee te maken. Ik heb in de verhalen van de familie gezien hoe familieleden groeien, sterker worden. De fasen die beschreven zijn in de hersteltheorie (Boevink 2005) gelden ook voor familieleden. In mijn artikel over de familie-ervaringsdeskundige heb ik de onderstaande fasen voor het eerst beschreven (Klaassen 2010).

Fase 1: Overweldigd worden door de aandoening

Familieleden weten in het begin absoluut geen raad met het feit dat hun familielid “anders” doet. Vaak is het een sluipend proces waar allerlei veranderingen in gedrag wel worden waargenomen, maar waar de familie nog geen reden in ziet om tot actie over te gaan. Er is vaak sprake van paniek. Is het een ziekte, is het gedrag? De situatie rond het zieke familielid wordt in veel gevallen niet gedeeld met de naaste omgeving. Aandacht en ruimte om familieleden hun verhaal te laten doen en voorlichting geven zijn in deze fase erg belangrijk.

Fase 2: Worstelen met de aandoening

Naasten vinden het heel erg moeilijk dat hun zieke familielid een diagnose heeft die psychiatrisch en chronisch van aard is. Familie leeft en lijdt in veel gevallen synchroon mee. Als het met hun zieke familielid niet goed gaat, gaat het in veel gevallen ook niet goed met hen. Als het met de cliënt beter

gaat, gaat het met de familie ook beter. Het is heel moeilijk om de situatie rond het familielid een plek te geven. Er blijft altijd hoop, er blijven altijd vragen: wat als er andere medicatie gegeven wordt? Wat als de medicatie afgebouwd wordt? Wat als er intensievere zorg verleend wordt of als er dan en dan ingegrepen was, wat dan....? Familieleden zijn in deze fase vooral op zichzelf aangewezen, hebben soms geen of weinig voorlichting gehad, hebben soms geen begeleiding. Veel familieleden zullen onbewust in deze fase blijven hangen. Individuele begeleiding, triadische gesprekken, psycho-educatie zijn in deze fase van belang.

Fase 3: Leven met de aandoening

Familieleden hebben in deze fase meer en meer geaccepteerd dat hun familielid een psychiatrische beperking heeft. Er is reële hoop op verbetering. Familieleden proberen in deze fase hun zieke familielid meer ruimte te geven. Zorg zal er altijd zijn en blijven. Hier kunnen bijvoorbeeld bepaalde angsten en zorgen gedeeld worden. In deze fase zie je familieleden ook meer ruimte voor zichzelf krijgen. Ruimte om het sociale leven op te pakken, om bijvoorbeeld weer op vakantie te gaan. Van belang is in hoeverre er een samenwerking cq contact is met de hulpverleners.

Fase 4: Leven voorbij de aandoening

Familieleden zijn vertrouwd geraakt met het feit dat hun familielid ziek is, dat zij weten hoe zij in contact kunnen staan met de hulpverlening. Ondanks dat er zorgen zullen zijn, kan de familie makkelijker omgaan met de hele situatie. Zij proberen hun familielid meer en meer te betrekken bij het (en hun) gewone leven. Zij hebben manieren gevonden om met hun zieke familielid om te gaan.

Samenvatting

Familieleden van mensen met psychosen in het kader van schizofrenie hebben het recht op een adequate begeleiding en behandeling van het team waar hun familielid behandeld wordt. Er zijn verschillende handvatten. Schermen met de privacywet is niet adequaat. Het geven van psycho-educatie is het meest zinvol wanneer deze op maat gegeven wordt. Door te checken wat de familieleden wel en niet weten kun je veel betere, op maat gerichte informatie geven. Verwijzen naar een cursus is zinvol als daarnaast ook individuele begeleiding geboden wordt. Volgens de richtlijn schizofrenie vormt dit samen een optimaal behandelaanbod. Naast het geven van psycho-educatie op maat is het van belang om een assessment af te nemen bij de familie. Van belang is uit te zoeken hoe de familie het best kan functioneren als steunsysteem van de cliënt. Een triadekaart is een eerste aanzet om familiebegeleiding systematisch vorm te geven.

In de herziene versie Multidisciplinaire richtlijnen voor de behandeling van mensen met langdurende psychiatrische beperkingen staan meer aanwijzingen hoe familie te betrekken bij de behandeling van hun zieke familielid. Dus geen excuses meer, aan de slag! Familiebegeleiding hoort bij de behandeling van mensen met langdurende psychiatrische beperkingen.

Geraadpleegde literatuur

Adema, A. Nooit meer verschuilen achter privacy Ypsilon Nederland, jrg 22, nr1, februari 2006

Betrokken omgeving Modelregeling ggz-instelling-naastbetrokkenen, Amersfoort: Cliëntorganisaties/Familieorganisaties/GGZ Nederland, 2004.

Boevink, W. e.a (2002), Samen werken aan Herstel, Uitgave Trimbos-instituut, ISBN 90-5253-405-2

Boevink, W : Herstelprocessen van mensen met psychische aandoeningen. Passage, december 2005, 14-e jaargang nr 4

Bovenkamp, vd H.M., Trappenburg M.J. , De moeizame relatie tussen hulpverleners en familieleden in de GGZ, 2009 MGZ 64 pag. 27 - 38

Fox, H. e.a.; Cliënt, familie en hulpverlener; Tijdschrift voor Rehabilitatie, nummer 4, december 2008

Fox, H.; De rol van samenwerken in de triade cliënt, familie, hulpverlener in het herstellen van een psychiatrische ziekte (2009).

Kenniscentrum Schizofrenie Nederland, Cognitieve gedragstherapeutische behandelingen bij mensen met een psychose, 2006

Klaassen, HW; Familiebegeleiding in de langdurende zorg, enkele handvatten, Sociale psychiatrie 2008, nummer 88.

Klaassen, HW, en Hasert, M: Familie-ervaringsdeskundige in een FACT-team, tijdschrift voor Rehabilitatie, juni 2010, nummer 2

Lier, W. van; Familie in de GGZ, partner in zorg, van beleid naar uitvoering; Expertisecentrum mantelzorg, 2008.

Linszen, D; P. Dingemans. Voorlopige resultaten Presentatie tijdens congres van Landelijke stichting familie vertrouwenspersoon 23 november 2010

Michon, H.; Familie in de langdurige GGZ, deel 1 Interventies. Trimbos, 2009

Michon, H.; Familie in de langdurige GGZ, deel 2 Interventies. Trimbos, 2009

Morée, M. & W. van Lier, Familiebeleid in de GGZ: van moeilijkheden naar mogelijkheden, Utrecht: NIZW Zorg / EIZ, december 2006.

Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie, richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van volwassen cliënten met schizofrenie, 2010, Trimbos instituut

Olij,L;de Haan E Uitgangspunten van een visie op de langdurende GGZ, bijlage 3 voor landelijke bijeenkomst visiedocument langdurende zorg, GGZ Nederland, 10 maart 2008

Pater de-Zijlstra, M.A, (2003) Margreet de Pater over transmurale gezinsbegeleiding, Psychopraxis, 05 2003, p 189-195

Shiers, D; in Schizbul uitgave Ypsilon,26-11-2010

Triadekaart Ypsilon Nederland.

Valk, de R. en anderen; Psycho-educatie voor mensen met schizofrenie of verwante psychose; Handleiding en werkboek; Kenniscentrum Schizofrenie 2003

Weerdt, I. de & E. Janssen, Evaluatie psycho-educatieve cursus voor familieleden van patiënten met schizofrenie, Onderzoek door Rescon in opdracht van Trimbos, feb 2007