

Familiebegeleiding in de langdurende psychiatrie



door Henk-Willem Klaassen,

Sociaal psychiatrisch verpleegkundige Vijfde wijkteam GGZ Noord-Holland Noord

januari 2011

hw.klaassen@ggz-nhn.nl

Met dit artikel heeft Henk-Willem Klaassen de Kitty Verbeekprijs 2011 gewonnen.

Familiebegeleiding in de langdurende psychiatrie

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, mij geïnspireerd om verder te gaan in de begeleiding van familieleden. Dit zijn onder andere Susan Gingerich (Multi family groups Philadelphia, VS), Elly Driebergen (Familievertrouwenspersoon (FVP) GGZ InGeest), Ellen de Leijer (FVP GGZ NHN), Ingeborg Siteur (psychiater Altrecht, ABC huis), Margreet de Pater (psychiater BAVO Europort), Henk Fox (GGZ Eindhoven, 2008 en 2009) en Roos de Valk (psycholoog, Parnassia 2003).

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 van 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) die over familiebegeleiding en familie-ervaringsdeskundige gaan.

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 een keer traumatiserend. Lisette wil geen hulp. Haar ouders hebben heel veel zorgen om haar. Lisette doet een groot appel op hen, elke dag belt ze en dan volgt een tirade van minstens een uur. Ze komt geregeld in het huis van haar ouders en schreeuwt, scheldt en maakt het leven van haar ouders zuur. Haar ouders zijn machteloos. Moeder raakt overspannen, vader mijdt het contact met zijn dochter.

Meteen bij de aanmelding van Lisette worden de ouders uitgenodigd. Zij doen hun verhaal. Er wordt een taakverdeling in het team gemaakt. Twee hulpverleners richten zich op contact 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 komen? Zal er nu na zeventien jaar eindelijk een eind komen aan al die ellende? Ik bel de ouders op nadat hun dochter voor de eerste keer bij haar hulpverleners 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". De ouders zijn erg blij met wat hen nu 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: "Het geeft mij heel veel rust en vertrouwen dat jullie ons serieus nemen, ik neem je tips ter harte". De contacten met de ouders horen bij de behandeling van hun dochter en daarom hoeven de ouders 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 dat

volgt. Er zijn wat mij betreft drie doelen. Het eerste doel is om 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 over hun eigen leven.

Els en Jaap hebben een zorgmijdende dochter. Zij hebben elf avonden deelgenomen aan de psycho-educatiegroep. 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 het verhaal op te tekenen van wat zij met hun dochter meemaken. Het verhaal van de ouders geeft mij en mijn team een completer beeld van de situatie van hun dochter. Ik deel die verhalen met mijn collega's en eens in de drie maanden hebben we met zijn allen, met de hulpverleners van de zorgmijdende dochter, de ouders en mijzelf een overleg. We bespreken de situatie en bepalen een gezamenlijke strategie. Daar de situatie zorgelijk blijft en allerlei bemoeizorgmethodieken zonder succes uit de kast zijn gehaald, besluiten we met zijn allen de weg te bewandelen om de rechter te laten beslissen of in deze situatie een rechterlijke machtiging noodzakelijk is. Ik volg de ouders van week tot week in hun proces, zodat zij nauwkeurig op de hoogte zijn van onze stappen en 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 er ook enorm aan 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. Beiden gaven namelijk aan, dat dat het geval was. Ik heb Bep de ruimte gegeven om haar verhaal te doen, om haar boosheid kwijt te kunnen. Gaandeweg kreeg zij vertrouwen in mij als hulpverlener en in het team, die de gemaakte afspraken 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 beter 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 niet begeleid in 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 ze hebben nu wel veel meer vertrouwen in het team. Onlangs werd Joop weer psychotisch en binnen een paar dagen kon hij kort opgenomen en behandeld worden. We hebben met elkaar ervaren dat de kracht 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 en eigenlijk ook geen zorg. 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 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 gesproken. 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 meer rust voelt.

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. 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 en de begeleidingsrelatie 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: “uw zoon is volwassen, dus hij kan zijn eigen boontjes doppen”, of “u moet uw zoon loslaten”. Dat zijn doodoeners en die 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, netwerkcirkel)? • 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 waarop door te gaan verder in beeld te krijgen en de relatie gaandeweg te versterken in dienst van het herstel van de cliënt.

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 ziet om tot actie over te gaan. Er is vaak sprake van een shockeffect. Is het een ziekte, is het gedrag? De zorgen over het zieke familielid worden in veel gevallen niet gedeeld met de naaste omgeving. Aandacht geven aan de familie en hun ruimte geven om hun verhaal te doen zijn, naast voorlichting, 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 c.q. contact is met de hulpverleners.

Fase 4: Leven voorbij de aandoening

Familieleden zijn vertrouwd geraakt met het feit dat hun familielid ziek is, er is meer berusting. Zij weten hoe zij in contact kunnen staan met de hulpverlening. Ondanks dat er zorgen zullen zijn, kan de familie beter 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.

In de herziene versie Multidisciplinaire richtlijnen voor schizofrenie (2011) staan meer aanwijzingen hoe familie te betrekken bij de behandeling van hun zieke familielid. Genoemd worden onder andere het werken met de Triadekaart, multifamiliegroepen, psycho-educatie, individuele en triadegesprekken.

En nu geen excuses meer, aan de slag! Familiebegeleiding hoort bij de behandeling van mensen met langdurende psychiatrische beperkingen.

Geraadpleegde literatuur

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).

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

Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie, richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van volwassen cliënten met schizofrenie, 2005, Trimbos instituut

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

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