

Wat zijn visiesheets?

In een reeks 'visiesheets' legt Ypsilon vast wat haar officiële standpunten zijn rond actuele onderwerpen. Standpunten die op één A4-tje zijn verwoord en worden gedragen door de leden van de vereniging.

De documenten dienen zowel interne als externe doelen:

- **Extern** geven ze in korte maar krachtige bewoordingen weer waar Ypsilon voor staat.
- **Intern** geven ze richting aan het werk van belangenbehartigers, die zich gesteund weten door een breed gedragen visie. De visiesheets bieden een handvat om landelijke standpunten ook regionaal te kunnen uitdragen bij hun lobbywerk.

Een visiesheet is een levend document, dat altijd kan worden aangepast aan de actualiteit. Voor de meest recente versie van een visiesheet kunt u terecht op onze website:

www.ypsilon.org/visie

De rol van de familie bij de behandeling van schizofrenie en psychose

Schizofrenie vraagt van mantelzorgers het uiterste

Het ziektebeeld schizofrenie kent zo'n grillig en onvoorspelbaar verloop dat de ondersteuningsbehoefte van de patiënt sterk kan variëren. In de ene periode leunt hij erg op zijn omgeving terwijl hij in een volgende fase vooral behoefte heeft aan zelfstandigheid en aan een 'familie op afstand'. De ziekte roept bovendien veel en heftige emoties op bij patiënt en familie. Het vraagt dus om een voortdurende inschatting van het familielid over wat wel en wat niet te doen. Dit maakt het voor de mantelzorger extra zwaar.

Inherent aan de ziekte is de niet uitgesproken ondersteuningsbehoefte. In een slechte periode kan het zijn dat de patiënt niet meer tot contact in staat is en een heel andere werkelijkheid ervaart. De patiënt kan dan niet altijd een eigen hulpvraag uitspreken. In de praktijk neemt de familie dan vaak die rol op zich, terwijl ze officieel geen recht van spreken heeft.

Goede toerusting familie leidt tot betere prognose

Financiële middelen voor ondersteuning van de familie ontbreken. Gespecialiseerde mantelzorg waarbij de familie een aandeel heeft in behandeling en ziekteverloop vraagt om apart budget dat onderdeel uitmaakt van de behandeling. Want investeren in de familie is investeren in de patiënt:

- Promotieonderzoek M. Lenior, UvA 2002:
Nog altijd is het vooral de familie die de patiënt van hulp voorziet: 70% helpt de patiënt bij de dagelijkse levensverrichtingen, 44% bij de begeleiding naar ambulante zorg, 33% van de familieleden controleert de medicatietrouw en 37% biedt steun bij of beslist over de behandeling.
En met succes: Patiënten van wie de familie extra werd begeleid, verbleven gemiddeld tien maanden minder in psychiatrische ziekenhuizen dan patiënten die de standaardzorg zonder familiebegeleiding ontvingen.
- I. Falloon, British Journal of Psychiatry 1985:
De houding van de familie heeft rechtstreeks invloed op de ziekte van de patiënt. Training van de familie kan tot 50% van de nieuwe psychoses voorkomen, terwijl onwetendheid de ziekte kan verergeren.

De mantelzorg is bij schizofrenie en psychose dus onderdeel van een goede behandeling. Daarmee onderscheidt ze zich van de standaard mantelzorg. Dat vraagt dan ook om een ander aanbod voor de mantelzorger: een aanbod dat is toegesneden op het ziektebeeld. Maar juist daar ontbreekt het nogal eens aan. Gevolg: een niet-optimale behandeling voor de patiënt en een risico op overbelasting van het familielid.

Dit wil de familie NIET

Met name bij crises krijgt de familie problemen op haar bordje die professionele deskundigheid vereisen. Op die momenten mag ze verwachten dat de hulpverlening haar verantwoordelijkheid neemt. In de praktijk is het nu nog te vaak de familie die noodgedwongen als laatste vangnet fungeert. De familie wil nadrukkelijk niet de rol noch de verantwoordelijkheid overnemen die toekomt aan de behandelaar.

Ook de aanvraag van een eventuele rechterlijke machtiging of inbewaringstelling mag niet van de familie worden gevraagd onder het mom dat de behandelrelatie anders wordt verstoord. Als een maatregel noodzakelijk is om te komen tot een adequate behandeling, dan ligt hier een taak voor de behandelaar. Een patiënt ziet in zijn leven tientallen hulpverleners en dus is het de familie die vaak als continue factor fungeert. De instandhouding van die relatie is daarom cruciaal; redenen waarom ook niet van de familie mag worden gevraagd om aangifte te doen bij de politie. Het streven om de familie gewoon familie te laten zijn kan op gespannen voet staan met het idee dat met mantelzorg geld kan worden bespaard. De familie kan en wil echter nooit de goedkope vervanger zijn van een professionele kracht. Noch in de zorg, noch erbuiten. Het schoonmaken van de ziekenhuiskamer bijvoorbeeld is geen taak voor de familie.

Dit wil de familie WEL

1. Inzicht in de mogelijke keuzes

Waar houdt mantelzorg op en begint de professionele behandeling? Leg vast wie welke rol heeft en bespreek de praktische consequenties. Het is aan de familie zélf om te bepalen welke mantelzorg ze te bieden heeft.

Instrument: Een 'keuzekaart familie-inbreng' die inzichtelijk maakt wat een familielid te kiezen heeft in alle mogelijke rollen. Denk hierbij aan het zoeken van hulp, bij zijn rol als 'gewoon' familielid verzorger/ondersteuner, als sociaal netwerk of zelfs als huisbaas. Een kaart, waarop het familielid bovendien vastlegt wat *niet* van hem mag worden verwacht.

2. Kennis en vaardigheden

Het is belangrijk dat familieleden in contact komen en/of blijven met de patiënt en met de hulpverlener. De familie moet daarbij ook zijn eigen grenzen leren bewaken. De hulpverlening moet familie erkennen als bron van informatie. De familie wordt daarbij als bron passend beschermd.

Instrumenten: Trainingen Psycho-educatie, Prospect en Interactievaardigheden.

3. Erkenning en herkenning

Uit de literatuur blijkt dat een goede samenwerking tussen familie en hulpverlener noodzakelijk is om gezamenlijk een psychotische terugval te voorkomen. Deze samenwerkingsrelatie wordt te weinig aangegaan en op een professionele manier ingevuld.

Instrumenten: Modelregeling, familievertrouwenspersoon, maar ook lotgenotencontact, Interactie.

Investeren in de familie is investeren in de patiënt

Utrecht/Voorburg, 8 september 2007



 VSBfonds



Dit document is financieel mede mogelijk gemaakt door de stichting Vrienden van Ypsilon, het VSBfonds en het Fonds Psychische Gezondheid te Utrecht.