

Hanneke Claassens lag soms wakker van wat 65 familieleden haar vertelden voor haar onderzoek. 'Ik word altijd een beetje fel bij 'de inzet van naasten' omdat ik hun verhalen in mijn hoofd heb zitten. Met naasten werk je samen, die zet je niet in als taxi.' Geertje Paaij vraagt naar haar bevindingen.

tekst Geertje Paaij | yn@ypsilon.org illustratie Loek Weijs

Naasten zijn geen jokers om in te zetten

Ervaringen van familieleden van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening

Ik heb het als een groot voorrecht ervaren dat familieleden hun verhaal met mij deelden. Het leven van hun dierbare is ontwricht door zijn aandoening, waardoor uiteindelijk alleen familie overblijft. Naasten blijven als constante factor naast de cliënt staan, maar hulpverleners zijn er onvoldoende van doordrongen dat naasten precies weten hoe hun dierbare in elkaar zit. Vaak interpreteren zij reacties van ouders verkeerd.'

Levend verlies

Levend verlies is een doordringende, chronische rouwreactie en nauwelijks bekend bij ggz-instellingen. Alle familieleden in het onderzoek van Claassens kampen hiermee.

'Ouders hebben het wezen van hun kind leren kennen en daaraan toekomstverwachtingen gekoppeld. Maar ergens is een breuklijn ontstaan, bijvoorbeeld door de eerste psychose. Ik kreeg regelmatig foto's te zien van hoe hun kind er vroeger uitzag en nu. Die verandering gaat gepaard met rouw en soms met boosheid, omdat ouders lang zochten naar de juiste zorg en nergens gehoor kregen.

Hulpverleners beschouwen dit als nadelig voor de behandeling. Maar zij zouden juist de levensloop moeten achterhalen bij zowel de cliënt als zijn naasten. Doen zij dat niet, dan verslechtert de situatie, waardoor ouders nog meer verlies ervaren.'

Eigen regie

De herstelgedachte is onlosmakelijk verbonden met zelfbeschikking. 'Ik snap dat de cliënt eigen regie heeft, maar wie ben je nu als je alleen op de wereld bent? Zeker als je kwetsbaar bent. Dan is autonomie een holle term. Lekker dan!'

Mantelzorgers denken bij participatie aan samenwerken en komen vervolgens bedrogen uit. 'Familie zegt dat zij voor klusjes worden ingezet. Dan zijn familieleden er ter ondersteuning van de hulpverlener. Een verkapt bezuinigingsmaatregel. Dat is de wereld op zijn kop. Naasten zet je niet in als taxi, je werkt met hen samen. Dat is participatie!'

Als ik er niet meer ben

Een voortdurend thema voor ouders is het besef dat het leven eindig is. Zij worstelen met de zorg voor later. Sommigen

willen hun andere kinderen daarmee niet belasten omdat het zo'n impact heeft.

'Je ziet bij veel ouders dat emoties uitdoven. Zij hebben minder plezier in het leven door de last die ze dragen. Zij worden een beetje flets. Maar ook omdat er altijd iets kan gebeuren waardoor ze onmiddellijk uit de startblokken moeten. Broers of zussen die de zorg op zich nemen, beseffen dat dit levenslang is. Zij zeggen dat zij zich als een ouder zijn gaan gedragen. Maar ook zijn er patiënten die tegen hun ouders een euthanasiewens uitspreken: *Als jij dood gaat, wil ik ook dood.*'

Vooruitdenken

Familieleden zijn gewend drie stappen vooruit te denken en zien een catastrofe aankomen. Ook dat verhaal moet ter harte worden genomen. 'Zo drongen ouders erop aan dat hun zoon niet alleen mocht wandelen, omdat hij een jaar vermist was geweest. Vanuit de instelling nam hun zoon deel aan een wandelgroep en raakte uit zicht. Pas een jaar later werd hij zwaar vervuild bij de grens aangetroffen. De begeleiding zei dat zij de zorg over de groep hadden, niet over het individu.



Ik snap dat de cliënt eigen regie heeft, maar wie ben je nu als je alleen op de wereld bent?

Op papier kan dat kloppen, maar het herstel van hun zoon moest weer helemaal van voor af aan worden opgepakt. Laat staan dat het voor zijn ouders een jaar van slopende onzekerheid is geweest. Hartverscheurend!

Gebrouilleerde familierelaties

Het komt ook voor dat familierelaties ernstig zijn verstoord door de aandoening van hun dierbare.

‘Eén van de geïnterviewden zei dat in de supermarkt ook niet alle rechten en plichten op de muur staan waaraan je moet voldoen. Als je een ggz-instelling binnenloopt, is een van de eerste vragen of zij familie mogen betrekken. Bij een verplichte opname komt familie bovendien vaak onder druk te staan omdat zij aan de bel trok. Op die manier zijn zij altijd de boeman. Familie zou eerder terecht moeten kunnen bij hulpverleners zonder dat het gevaar dreigt van verstoorde relaties.’

Voor hulpverleners is zo’n verstoorde relatie een feit. Zij leggen de nadruk op het eigen sociale netwerk, maar wie zijn dat

dan als vroegere vrienden allemaal zijn afgehaakt? Familie is vaak de enige constante factor. Die laten ze links liggen. Ggz-werkers zijn weliswaar gebrand op een goede behandelrelatie, maar vergeten dat zij slechts een passant in het leven van de cliënt zijn.’

Krantenkop

Familieleden hebben altijd het recht om te signaleren. Ggz-instellingen horen dat serieus te nemen en een terugkoppeling te geven. Vaak gebeurt dat niet. ‘Familieleden vragen zich regelmatig af of het zover moet komen dat hun dier-

Promotie-onderzoek Hanneke Claassens

Mensen met een ernstige psychische aandoening wonen veelal niet langer achter de muren van een ggz-instelling. Het sociale netwerk krijgt een steeds belangrijkere rol bij het ondersteunen van naasten. Uit eerder onderzoek blijkt dat de samenwerking tussen ggz-werkers en naasten nog niet naar tevredenheid verloopt.

Wie zijn die familieleden en op welke wijze wordt hun leven beïnvloed door het ‘naastenschap’? In het bijzonder ligt de focus in het promotieonderzoek op de thema’s levend verlies, rolspanningen, ervaringskennis van familieleden en het samenwerken met professionals.

Claassens heeft hiervoor geen wederhoor gedaan bij ggz-instellingen.

Het promotieonderzoek zal worden aangeboden aan het ministerie van VWS, de ggz-sector en is een onderdeel van het curriculum van de opleiding Social Work bij Fontys Hogeschool.



Henk-Willem Klaassen is 'zoon-van', broer-van' en sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Hij schrijft veel over hoe familieleden en hulpverleners in de psychiatrie kunnen samenwerken. Sinds 2019 is hij naastenadviseur en trainer bij HVO Querido. Klaassen is oud-bestuurslid van Ypsilon en nu lid van de raad van advies.

Henk-Willem Klaassen | zeepost5@planet.nl

Levend verlies

'Familie telt', Amsterdamse samenwerkingspartners in de ggz, organiseerde een middag over 'levend verlies'. Ik was geraakt, in eerste instantie vanwege mijn ervaringen in mijn gezin. In mijn rouwproces heb ik veel gelezen en geleerd van de Vlaamse rouwtherapeut Manu Keirse, ook over het begrip levend verlies. Hoewel ik in mijn trainingen altijd het rouwproces van naasten bespreek, werd het begrip 'levend verlies' door deze middag veel duidelijker.

Rouwarbeid

Levend verlies is een proces waar elke naaste en cliënt in de ggz mee te maken kan krijgen. Je rouwt over iets wat is, er altijd zal zijn en wat er mogelijk niet meer zal zijn.

Wat als je dierbare te maken krijgt met klachten, door zijn psychiatrische ziekte, die effect hebben op zijn sociale welzijn? Langdurig effect, zodat een goede baan of een eigen gezin minder waarschijnlijk worden. Voor beiden, naaste en dierbare, is dat een ingrijpend proces. Je (toekomst)beeld wordt ingeperkt.

Daar heb je verdriet van. Het vraagt om 'rouwarbeid' om dit te verwerken. Als je het niet verwerkt, kun je je leven lang last houden van bijvoorbeeld energieverlies of een 'zwarte kijk' op wat er allemaal niet goed gaat met je dierbare.

Nynka Delcour deed haar verhaal in haar muziektheater 'Hou me los'. Die voorstelling ging over de zorgen die zij en haar familie hebben over haar zieke broer.

Nynka vertelde dat haar broer, die altijd in de spotlights stond vanwege zijn ziekte en wat er niet meer was, sinds kort mantelzorg van hun moeder is. Zij beseft ineens dat hij dingen doet waar zij trots op is en blij van wordt. Het was een heel mooi subtiel voorbeeld: haar levend verlies kreeg een positief element. Ik kreeg tranen in mijn ogen.

Zijn wij naasten ons bewust van ons levend verlies? Doen we er iets aan? Vragen we steun? Verliezen we onszelf niet? Kijken we niet uitsluitend op een negatieve manier naar onze dierbare?

Eigen ervaring

Ben jij je bewust van jouw levend verlies? Wat heeft jou geholpen om uit de negatieve spiraal te komen? Wat helpt? Het lijkt mij heel fijn om jouw verhaal te horen.

Wil je reageren op deze column? Mail naar: zeepost5@planet.nl

→ VERVOLG

bare een krantenkop wordt. Zo sprak ik een vrouw die zei dat ze geaccepteerd heeft dat haar zoon ernstig ziek is, maar dat zij geen moeder wil worden van een moordenaar. Zij had constant aan de bel getrokken bij de ggz-instelling om erger te voorkomen. Haar zoon bedreigde haar, vernielde de tuin en strooide lasterpraatjes over haar rond.

De instelling kwam niet in actie en schermde met privacy. Mensenrechten zoals vrijheid, veiligheid en bescherming van je goede naam, gaan echter altijd boven welke privacywetgeving dan ook. Iedere professional zou daarvan doordrongen moeten zijn.'

Aanbevelingen

Het onderzoek is nog niet afgerond, maar er zijn zeker aspecten die tegen het licht gehouden moeten worden. Claassens wil een lans breken voor ouders die kampen met levend verlies.

'Zij vinden het lastig omdat hun kind nog leeft en ze daar toch blij om zouden moeten zijn. Dat neemt niet weg dat hun verlies heel zwaar is. Zij moeten rouwen bij leven, maar hebben geen rituelen en gebruiken zoals rouw bij overlijden. Zij hebben niks: geen erkenning, geen tijd om te rouwen, missen ondersteuning en krijgen de pen op de neus van de ggz-instelling door 'te veel betrokkenheid'. Geef hen de kans om hun kennis en kunde over te dragen. Dat is in het voordeel van alle betrokkenen.'

Drs. Hanneke Claassens (1981) is als promovenda en geestelijk gezondheidkundige verbonden aan het Lectoraat Sociale Veerkracht van Fontys Hogeschool Sociale Studies. Tevens is zij werkzaam als docent binnen Social Work en de opleiding tot ervaringsdeskundige in Zorg en Welzijn.

Levend verlies, dubbele rouw

Een paar jaar geleden had ik nog geen idee dat er een begrip bestond voor alles wat ik op dat moment voelde en meemaakte: levend verlies. Tot mijn verwondering oogde mijn dochter, toen ze steeds verder 'verdween' in verward gedrag, aan de buitenkant nog hetzelfde. Haar innerlijk herkende ik echter niet meer. Totale vervreemding en machteloosheid overvielen me. Mijn verdriet was peilloos, ook omdat ik zag dat zij als gevolg van haar wanen, soortgelijke gevoelens had. Desondanks was ze onbereikbaar. De verbinding is verbroken.

Psycholoog en schrijver Manu Keirse heeft daar veel over geschreven. Hij schreef op grond van zijn kennis en ervaringen als hulpverlener troostrijke boeken over rouw en verdriet. Levend verlies definieert hij als 'chronisch verdriet om leed dat permanent aanwezig is; rouwen om wat er juist wel altijd is'.

Levend verlies is dubbele rouw, waarbij het proces van naaste en zieke vaak niet parallel lopen. De toekomst is ongewis, verwachtingen moeten keer op keer bijgesteld worden. Het besef te moeten leven met beperkingen en gemis doet pijn. Hoop en rouw wisselen elkaar af en zijn slopend, evenals de angst dat het nooit voorbij zal gaan.

Er is verdriet om wat er niet is, maar wel was. Je gemeenschappelijke geschiedenis telt niet meer. Rouw kun je niet verwerken, omdat je dan de liefde en verbondenheid verloochent die er was. Geluk is veranderd in intens verdriet, dat je op onverwachte momenten opeens overvalt.

Soms is het moeilijk van iemand te blijven houden. Pijn steekt vaak de kop op in de vorm van schuldgevoelens, maar dat je je zo voelt heeft met liefde en verantwoordelijkheid te maken. Je draagt geen schuld.

Het kan zijn dat je geen zin hebt om andere mensen te ontmoeten en leuke dingen te doen, je raakt snel geagiteerd als mensen de verkeerde dingen zeggen of geen oog hebben voor je verlies. Je eigen zwijgen staat een gesprek in de weg. Het is niet goed je af te sluiten van de buitenwereld; dat versterkt het gevoel van eenzaamheid.

Rouw kan ook lichamelijke klachten tot gevolg hebben, hartkloppingen, eetproblemen, haaruitval, hoofdpijn of vermoeidheid. Levend verlies veroorzaakt emotionele wonden, die alleen genezen door de zorg die hulpverleners en jijzelf eraan besteden.

Rouwen is iets wat je actief moet doen, zoals het verlies onder ogen zien, gevoelens doorleven, jezelf bij elkaar rapen, anders leren vasthouden en ondanks het gemis verder gaan en dingen zoeken om weer te gaan genieten van het leven. De tijd heelt geen wonden, omdat de bron van verlies blijft bestaan, evenals de blijvende onzekerheid over de toekomst.

Levend verlies verwerk je niet omdat je er middenin blijft zitten. Je leert er mee leven. Je moet wel.

Herma Otte