Hoofdstuk 1 Zorgen voor een langdurig psychisch ziek familielid.
(Uit onderzoeksrapport: "Niet alleen de Patiënt Centraal". Trappenburg en van den Bovenkamp)

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op wat het hebben van een langdurig psychisch ziek familielid betekent voor familieleden. Welke zorg nemen zij op zich en wat heeft dit voor consequenties voor hun eigen leven? Er worden verschillende rollen geïdentificeerd die familieleden op zich nemen. Deze rollen worden beschreven aan de hand van interviews gehouden met familieleden, een literatuuronderzoek en analyse van documenten van familievereniging Ypsilon. Een overzicht van de respondenten is te vinden in de bijlage achter in dit rapport. Wat we in dit hoofdstuk duidelijk willen maken is dat zorg in de ggz op belangrijke punten verschilt van mantelzorg in de somatische zorg. Volgens één van onze respondenten is er veel te weinig erkenning voor dit punt:

> Die mantelzorgers worden in de somatische zorg veel meer gezien en erkend. Al die ouders die met een schizofrene zoon in huis wonen en ook broers en zussen natuurlijk, dat is een categorie mantelzorgers die volstrekt ondergewaardeerd wordt in Nederland. En mantelzorger, dat word je nooit omdat je dat wilt hè? (…) tegen wil en dank komt dat op je pad in je leven en dat pak je op, al of niet met kennis. En ik denk dat er heel wat mantelzorgers zijn die de psychiatrie wel eens met wat meer respect zou kunnen behandelen. (respondent 9)

Afgezien van een verschil in erkenning, gaat het ook om andere typen mantelzorg en andere consequenties die een ziekte van een familielid met zich meebrengt. Een belangrijk verschil is dat de zorg in de ggz allereerst zorgen maken is naast zorg geven. Maar ook het zorg geven heeft een specifieke insteek in de ggz. In de introductie hebben we een uiteenzetting gegeven over het begrip mantelzorg dat recent erg in de belangstelling is komen staan. Daarbij kwam de definitie die het SCP hanteert van dit begrip aan bod: 'de hulp bij het dagelijks functioneren, die vrijwillig en onbetaald wordt verleend aan personen uit het sociale netwerk die - door welke oorzaak dan ook - vrij ernstige fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen hebben.' (Timmermans 2003 p.10) Uit de beschrijving van de ervaringen van onze respondenten in dit hoofdstuk, wordt duidelijk dat deze definitie van het begrip mantelzorg de lading niet dekt.

1.1 Zorgen voor

In deze paragraaf beschrijven we wat het zorgen voor een psychisch ziek familielid inhoudt en welke rollen familieleden daarbij op zich nemen. Familieleden treden op als co-diagnosticus, zorgverlener, crisismanager en belangenbehartiger van de patiënt.

Co-diagnosticus

Aangezien familieleden dicht bij de patiënt staan, merken zij vaak dat er iets mis is met hem of haar en proberen dan hulp te zoeken. In deze zin kunnen familieleden gezien worden als co-diagnosticus. In sommige gevallen betekent dit dat familieleden zelf informatie gaan zoeken over hoe het vreemde gedrag van hun familielid te verklaren zou kunnen zijn. Een dochter die opgroeide met een moeder met schizofrenie, in een periode waarin er nog een groot taboe op psychische aandoeningen ruste, stelde samen met haar zus zelf de diagnose door boeken te lezen:

> Ja eigenlijk gewoon door een paar boeken te lezen en zelf eigenlijk de diagnose te stellen. Dan moet je af ten toe het spelletje nog even mee spelen, dan zijn er psychiaters die dat spelletje nog een keer over willen doen. Ja dan hou je tactisch je mond, die willen niet horen van kinderen: dat hoef je niet meer te doen ik weet het al. Ze doen dan nog of ze het zelf [ontdekt hebben], ja dan gun je ze dat. (respondent 8)

Veel respondenten beschrijven hoe het familielid altijd al anders is geweest, of hoe ‘het er al een tijd aan zat te komen’. Uit de verhalen wordt duidelijk dat de problemen een tijdlang worden aangekeken, totdat dit niet meer kan wanneer de ziekte zich in volle hevigheid manifesteert. Een vader vertelt hoe hij merkte dat er iets mis was met zijn zoon toen deze aan het studeren was:

> Hij had nog wel de theorie gehaald, hij ging naar het derde jaar maar de praktijk daar liep hij op stuk. En dat was eigenlijk het eerste signaal, achteraf, voor ons om te zeggen: hé er is toch wat. En toen hebben ze gezorgd dat hij in het Slotervaart ziekenhuis terecht kwam bij de röntgen, om dat te leren maar dat heeft nooit gewerkt dat is helemaal fout gegaan. En toen heb ik gezegd: joh er is wat aan de hand met jou, je bent ziek maar wat er is, dat snap ik niet. (respondent 2).

Dat familieleden opmerken dat het niet goed gaat met iemand is natuurlijk niet voorbehouden aan de ggz. Ook in andere gevallen maken familieleden een patiënt erop attent dat deze bijvoorbeeld kortademig, doof of minder stabiel wordt, waarna ze hem of haar op het hart drukken een bezoek te brengen aan de huisarts. Verschil is wel dat psychotische patiënten zelf vaak geen hulp willen zoeken, ze hebben in deze periode geen ziekte inzicht en hebben daarom volgens henzelf ook geen hulp nodig. De manier waarop daardoor uiteindelijk hulp gezocht wordt en het duidelijk wordt dat er echts iets aan de hand is, is typerend voor de familieleden in onze onderzoekspopulatie. Dezelfde vader die in het vorige citaat zijn zorgen kenbaar maakte, vertelt hoe het thuis helemaal verkeerd ging met zijn zoon:

> Hij mee naar huis en toen heeft hij thuis een aanval gehad, wat altijd nog op mijn netvlies staat. Waar ie eigenlijk door de ruit naar buiten wilde springen en met een mes op me af kwam. En toen hebben we samen gevochten om dat mes af te pakken en toen draaide hij zich om en met een aanloop wilde hij zo door de ruit naar buiten springen. En toen was het wel duidelijk dat er echt iets aan de hand was. (respondent 2)

Tijdens de contacten met de hulpverlening die daarop volgen kan de familie gezien worden als belangrijke informatiebron over de patiënt en op deze manier een rol spelen bij het stellen van de diagnose, hoewel dit niet altijd gebeurt. Op dit punt komen we in hoofdstuk 2, waar dieper ingegaan wordt op de contacten met de hulpverlening, nog terug.

<u>Zorgverlener</u>

Naast de rol die familieleden kunnen spelen bij het aangeven dat het mis gaat met de patiënten, spelen familieleden ook een rol in het traject daarna en kunnen daarmee gezien worden als zorgverlener. Deze rol vinden we ook bij familieleden die zorgen voor een patiënt uit andere zorgsectoren en beslaat een groot deel van de activiteiten die normaal gesproken onder het kopje mantelzorg gevangen worden. Bij onze respondenten komt dit in verschillende vormen tot uiting. Het gaat dan om praktische zaken zoals het schoonhouden van de woning wanneer het minder goed gaat met de patiënt, het regelen van financiële zaken, maar ook om zorggerichte taken. Aangezien het om patiënten in de ggz gaat, zijn deze zorgtaken eveneens ggz specifiek, maar een deel ervan kan wel vergeleken worden met taken die mantelzorgers in bijvoorbeeld de somatische zorg op zich nemen, zoals het zorgen voor dagbesteding van de patiënt en het signaleren als het op de een of andere manier minder goed met hem gaat. Een moeder vertelt over haar zoon die opgenomen is op een gesloten afdeling waar hij niks te doen heeft. Zij neemt daarom de taak op zich om voor dagbesteding te zorgen:

> Op het moment heeft hij er antidepressiva bij waar ik hem heel duf van vind worden. Hij is niet meer de zoon met de gekke humor die wij samen hebben. Dus eigenlijk ga ik hem iedere dag ophalen en dan gaan we uitwaaien op het strand. Want anders gebeurt er niks. (respondent 1)

Een zus van een zieke broer vertelt dat haar vader vroeger probeerde haar broer bezig te houden:

> Het is zelfs zo ver geweest dat mijn vader, mijn vader was boer, dat hij naar bevriende boeren in de omgeving ging, hen een maandsalaris gaf en zei: "hou hem bezig". Mijn vader heeft er heel veel in geïnvesteerd, vooral in de hoop dat hij zijn draai kon vinden, maar dat is nooit gelukt. (respondent 9)

Een vrouw wier partner sinds enkele jaren ziek is, heeft alle praktische zaken overgenomen:

> Ik ben per definitie de manager en ik regel alles wat er geregeld moet worden. Er zijn dingen die hij doet, wel iets meer dan in het begin. (…) Het verbaast me altijd als er iets gebeurt wat ik niet gepland heb. Ik bedoel wat ik niet gezegd heb. (…)
> je voelt je altijd verantwoordelijk voor alles. Je kan niet meer iets over laten of verwachten dat iemand anders dat automatisch doet. Zoals ik me voorstel, zoals we dat vroeger eigenlijk hadden. Als de één iets niet kon, dan deed de ander het. (respondent 7)

Een partner van een vrouw met schizofrenie vertelt tijdens een psycho-educatiecursus dat een van de problemen voor de partnergroep het feit is dat je er alleen voor staat: in de zin dat je niemand direct in de buurt hebt waar je mee over de situatie kunt praten, zoals ouders met een kind met schizofrenie wel kunnen. 'Als je thuiskomt uit je werk', vertelt hij, 'moet je ook alle huishoudelijke taken nog doen'. Zijn vrouw doet dat niet, hij begrijpt dat die luiheid een symptoom van de ziekte is, ' je weet dat ze er niks aan kan doen'. Hij heeft daar soms wel moeite mee, moet dan soms 'even ontladen, maar dan is het ook weer over.' (observaties 21-11-2006).

Een ander voorbeeld is dat familieleden een signaleringsfunctie oppakken en op die manier een belangrijke rol vervullen in de behandeling. Een moeder vertelt over haar ervaringen:

> We hebben een heel goed plan, een crisisplan en omdat zijn sociale verpleegkundige ons ontmoet heeft en weet hoe het eigenlijk in elkaar zit. Als ik meld aan haar dat ik denk dat het mis gaat dan onderneemt zij gelijk actie. Als ik zeg, ik denk dat hij kalmeringsmiddelen nodig heeft, dan heeft zij ze 's avonds al bij de drogist, bij de apotheek liggen en zij heeft de volgende dag al een afspraak gemaakt met de psychiater of wat dan ook nodig is. Daar ben ik heel blij mee, maar het heeft een tijd geduurd om het zo ver te krijgen. (respondent 5)

Een vader vertelt dat zijn zoon eerst bij hem en zijn vrouw aanklopt als hij problemen heeft:

> (…) als er iets fout gaat dan gaat ie niet naar de verpleging maar dan belt ie ons. Dus het gaat fout met zijn medicijnen, hij heeft ze niet, dan heeft ie ze een dag niet geslikt en dan heeft ie weer een psychose en dan belt ie ons. Gelukkig nu minder midden in de nacht, en meer overdag, maar dan belt hij ons. (respondent 2)

Familieleden realiseren zich dat dit zorgen waarschijnlijk hun leven lang door zal gaan:

> Wat hij doet altijd, als hij ook nu tegen u zou zitten praten, dan komt hij heel gewoon over. Maar ik krijg naderhand weer alles over mijn dak heen.
> Dan ben ik degene die het weer allemaal op moet pikken. Mijn man kan er niet zo goed mee om gaan. Op een gegeven moment is het genoeg. Ik kan er best wel goed tegen, ja ik heb ook wel eens mijn dagen maar dan ga ik vroeg naar bed, dan heb ik het echt even gehad. Maar ja, het gaat niet weg hè? (respondent 13)

Kortom, er worden verschillende zorgtaken opgepakt door familieleden. Dit soort taken zijn vergelijkbaar met andere typen mantelzorg. Een aantal citaten suggereert echter al dat er voor

deze groep meer bij komt kijken. De ziekte is namelijk onvoorspelbaar en er kunnen zich heftige periodes voor doen.

Crisismanager

Waar onze categorie familieleden zich onderscheidt, is het feit dat de zorg voor de patiënt verder gaat dan wat onder het kopje zorgverlener geschaard kan worden. Familieleden nemen dan een rol op zich die het best gekwalificeerd kan worden als crisismanager. Deze rol volgt uit het onvoorspelbare verloop van de ziekte en de crisissituaties die daaruit kunnen ontstaan. We zagen hier al voorbeelden van bij de beschrijving van de situaties die zich voor kunnen doen voor opname van de patiënt. Maar ook tussen opnamen komen crises voor die familieleden moeten zien op te lossen. Een moeder vertelt dat haar zoon weer in de stad ging wonen waar hij oorspronkelijk vandaan kwam, omdat hij niet in het dorp kon aarden waar zijn ouders waren gaan wonen:

> Dus hij is weer teruggegaan naar [de stad], alleen houdt dat ook in dat ik 's nachts om 4 uur of 's avonds om 11 uur een telefoontje krijg: ik sta nu bij de A4 en dit is mijn laatste telefoontje en dan spring ik voor die auto's die er aan komen. En dan: als je nu even rustig gaat zitten loop naar de….. dan praat ik hem dus naar waar ik hem op kan pikken. Dan spring je (…) in je autootje en dan race je daar naar toe en dat bedoel ik met: gelukkig hebben we de mobiele telefoon. (respondent 1)

Een moeder vertelt dat deze onvoorspelbare situaties die zich voor kunnen doen als gevolg van de ziekte ook bij haar zorgen voor paniekgevoelens:

> En als hij wat heeft dan belt ie mij en dan moet ik dus direct een antwoord weten en dat is natuurlijk moeilijk omdat je niet altijd een antwoord hebt en ik ook te maken heb met mijn eigen paniekgevoelens. Want dan denk ik: oh er is wat, wat moet ik nu weer doen, hoe kan ik het oplossen. (respondent 3)

Een echtpaar deelt tijdens een psycho-educatiecursus hun ervaringen over de zorg van hun zoon die last heeft van psychoses. Hun zoon loopt weg uit de instelling, ook als hij op de gesloten afdeling zit. 'Waar heb je dan een gesloten afdeling voor?', vraagt de moeder zich af. Negen van de tien keer sporen ze hem zelf weer op, de politie wordt wel ingelicht maar die heeft er weinig aandacht voor. (observaties 21-11-2006).

Het verschil met somatische mantelzorg, wat deze onzekerheid en onvoorspelbaarheid betreft, wordt door een van de respondenten treffend weergegeven. Somatische mantelzorg is volgens haar:

> heel gestructureerd. En ja, nou ja dat kan lichamelijk heel vermoeiend zijn. Mijn moeder was de hoofd mantelzorger en die was kapot toen mijn vader overleden is. Maar ja, met de psychiatrie, het ene moment is het: kabbelen kabbelen kabbelen. Ten minste nou ja, dat kun je hebben en dan ineens is het zeer heavy. Dan moet je er dag en nacht zijn. In de periodes dat mijn man, toen hij thuis woonde en het slecht ging dan sliep hij nachten niet en dan moest je gewoon oppassen want dan wilde hij zich van kant maken. Of hij kon absoluut niet slapen, ging maar het bed uit en er weer in. Toen hadden we de kinderen thuis en die wil je ook hun nachtrust gunnen. Dus steeds: ssst zachtjes, nee geen radio aan dan zet je maar een koptelefoon op, de kinderen moeten slapen. Dus dat soort dingen en nou dan moest je de nacht door en dan moest je de volgende dag weer de gewone dingen doen. (respondent 19)

Belangenbehartiger van de patiënt

Eén van de belangrijkste rollen die familieleden zeggen te vervullen is die van belangenbehartiger van de patiënt. Dan gaat het vooral om het zijn van belangenbehartiger van de patiënt ten opzichte van de professionele hulpverlening. Een moeder van een patiënt vertelt over het nemen van besluiten over de behandeling van haar zoon:

> Nou we hebben vanaf het begin gezegd: we willen bij de gesprekken zijn met de psychiater. Daar moet onze zoon ook toestemming voor geven. Nou dat wil ie ook altijd. En dat kwam een week of vier geleden goed uit want de psychiater die hij nu heeft, die begon over elektroshock therapie. En we hadden in het verleden ook al gezegd: als je iets niet weet, bel ons dan en dan gaan we er over praten. Ik heb een buurvrouw, die werkt met schizofreniepatiënten, die doet thuisbezoeken en dergelijke. En ik heb haar gevraagd of ze cliënten had die daar ervaring mee hadden. Ik was, we waren er eigenlijk gewoon op tegen en van de ervaringen die ik van haar heb gehoord, van haar cliënten dan had ik zoiets van: nou dan doen we het helemaal niet. Ze worden er niet beter van. Het is een hele, volgens haar, een hele aanslag op hun gevoelsleven. Na de eerste keer durven ze de tweede keer niet meer en dat soort dingen. En ja met zulk soort besluiten, ja komen wij eigenlijk in gesprek met de psychiater. (respondent 1)

Volgens deze respondente heeft een patiënt die alleen is, zonder familie, niks in te brengen. Ook de zus van een broer met schizofrenie, zij is tevens mentor van haar broer, geeft aan dat het een belangrijke controle is als familie zich met de behandeling bemoeit:

> Als je af kunt dwingen dat je minimaal twee keer per jaar een gesprek moet hebben van een uur, dan moeten ze in ieder geval minimaal twee keer per jaar mijn vragen beantwoorden. En als ik vraag wat het dagprogramma is, dan moeten ze dat hebben en als ik vraag wat is het beleid, wat is het zorgplan, waar gaan jullie naartoe, wie zijn daarbij betrokken? Dan moet de psychiater na gaan denken en de zaak voor elkaar hebben. En dat is wat je kunt eisen gewoon. (respondent 9)

Een partner van een psychiatrisch patiënt heeft zich intensief bemoeid met de zorg voor haar man en het formuleren van de hulpvraag. Wanneer ze dat niet had gedaan, schat ze de situatie somber in:

> Nou dan ben ik heel bang dat die mensen, nou ja dan was mijn man misschien wel dood geweest. Of ergens in een verpleeghuis vegeterend, nou dan had ie er zelf een eind aan gemaakt denk ik. (respondent 19)

Hier geldt dat betrokkenheid van familieleden over bijvoorbeeld behandelopties niet voorbehouden is aan deze categorie familieleden. Over het algemeen nemen patiënten gezondheidszorgbreed een familielid mee wanneer er belangrijke besluiten genomen moeten worden wat betreft hun behandeling. Het gaat vaak om ingewikkelde besluiten die veel invloed hebben op je gezondheid. Overleg en advies van een familielid dat dicht bij je staat is dan vaak belangrijk. Bovendien wordt, wanneer patiënten zelf niet meer goed aanspreekbaar zijn, bijvoorbeeld in het geval van dementie of van mensen in hun allerlaatste levensfase, van familieleden verwacht dat zij kunnen beslissen in naam van de patiënt (The 2004, Touwen 2008). Deze gevallen kunnen zich ook voordoen in de ggz, waar de patiënt in periodes waarin hij erg ziek is ook niet altijd zelf kan beslissen of zelf denkt dat hij helemaal geen hulp nodig heeft. Wanneer het beter met hem gaat, kan dit overleg nog steeds belangrijk voor hem zijn. We zullen in hoofdstuk 2 echter zien dat overleg met hulpverleners voor familieleden in de ggz moeilijk in de praktijk te brengen is vergeleken met andere typen zorg.

Vragen van familie aan familie op een themadag over triade samenwerking:
De rollen van familie in de GGZ (Uit: Van den Bovenkamp en Trappenburg)
Wat kan er beter?

<u>Rollen van familie als bondgenoot.</u>

Familie kan aan de hulpverlening nogal wat informatie geven.
Al ver voordat een familielid met psychische problemen bij de hulpverleners komt en er een diagnose gesteld gaat worden. Heeft familie dat in minder of meerdere mate ook al gedaan.

<u>1. Familie is in feite ook een co-diagnosticus.</u>

Aan u de vraag:
*** Wat kon u aan de behandelaar vertellen over uw familielid wat voor de behandelaar belangrijk zou kunnen zijn.**
(in hulpverlenerland heet het bevragen van familie: heteroanamnese)

*** Hebben ze u ooit iets gevraagd?**

<u>2. Familie is zorgverlener</u>

De hulpverlening heeft geen flauwe notie wat familie allemaal doet. Hoe belangrijk is het dat wij wel aan de hulpverlening duidelijk maken wat wij allemaal doen?

Wat zou u aan de hulpverlening kwijt willen over uw mantelzorgtaken?
En waarom kan dat belangrijk zijn?

<u>3. Familie als crisismanager</u>

Wat moet de hulpverlening weten in tijden van crisis als het GGZ kantoor dicht is?
En wat zou u als bondgenoot in crisistijd verbeterd willen zien?

<u>4. Familie als belangenbehartiger</u>

Familie is behartiger van de belangen van het familielid als die het niet meer kan.
Een behandelteam ziet de patiënt af en toe een half uurtje.
De familie ziet haar familielid veel vaker. Wat hulpverleners vaak niet zien, ziet en merkt familie wel.

Als bondgenoot wil je dat kunnen vertellen.
Hebt u daar ervaring mee?