

Jeu Haenen, Henk Fox, Angeliek Meijer, Pinkvan Veen

Dit document is het resultaat van een documentenanalyse rond samenwerking door familielieden in de hulpverleningstriade. Recente kennis is verzameld uit internationale literatuur, terwijl zoveel mogelijk ook Nederlandstalige artikelen en documenten zijn beschreven.

De documentenanalyse werd samengesteld voor het project Familie als Bondgenoot bij de ontwikkeling van nieuwe lesmodules over triadische samenwerking.

In de lesmodules staat ervaringskennis van cliënten en van familieleden centraal. De ervaringskennis wordt verdiept door deze met professionele kennis te verbinden. Deze studie vormt de bron voor de professionele kennis, en is mei 2008 afgerond met het uitbrengen van dit interne document.

De rol van samenwerken in de triade cliënt, familie, hulpverlener in het herstellen met een psychiatrische ziekte.

Inleiding

1. Cliënt en familie zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden

Mensen hebben anderen nodig om goed te kunnen functioneren. Belangrijke anderen zijn leden van de familie: ouders, broer/zussen, partner en/of eigen kinderen. Ook als je een psychiatrisch ziektebeeld ontwikkelt, behoud je een relatie met deze belangrijke anderen, of het nu positief of negatief is. 'Als in een gezin of relatie een van de leden kampt met ernstige psychische problemen heeft dat ingrijpende gevolgen voor het leven van de cliënt én zijn familie. Door de psychische problemen wordt de onderlinge relatie en communicatie negatief beïnvloed. In het geval dat de cliënt de schuld voor zijn problemen bij de ander legt en hulp weigert, versterkt dat de negatieve druk op het dagelijks leven van het gezin. Ook een noodgedwongen opname in de ggz-hulp is voor de cliënt en familie bijna altijd een traumatische ervaring' (tekst Annelies Faber Stichting Labyrint)

'Zonder adequate hulp van buiten raken gezinnen geïsoleerd: er treedt een duidelijk waarneembare desintegratie van het gezin op. Dat is heel ongunstig voor de cliënt. Hij is immers gevoelig voor de indrukken uit zijn omgeving en kan hierop psychotisch reageren of uit puur verzet de medicatie weigeren. Hij kan nog meer vluchten in drugs en drank' (Margreet de Pater).

Lang is naar de familie gekeken als de veroorzaker van de ziekte. Het psychotisch gedrag van een gezinslid was een signaal van een gezinsprobleem, het psychotisch gezinslid was bijvoorbeeld verstrikt geraakt in net van niet zichtbare loyaliteiten en /of maakte deel uit van een perserse driehoek etc. Vanuit de herstellvisie kijk je vanuit een ander perspectief naar de familie. Familie is geen storende factor maar familie is een bron van ondersteuning. Families helpen cliënten met allerlei behoeften als onderdak, voeding en financiële hulp. Maar de familie geeft ook emotionele ondersteuning, reageren op crisissen en nemen de rol op zich

van casemanager. Als hulpverleners deze zorgfuncties erkennen, kunnen ze familie ondersteunen in deze taken die herstelbevorderend zijn voor het zieke familielid.

2. De relatie hulpverlening-familie in perspectief

Hulpverleners wordt in hun opleiding geleerd om patiënten centraal te stellen in de behandeling. Dat het in de psychiatrie anders is, dat er bij psychische stoornissen altijd meerdere mensen zijn die lijden, hoewel op verschillende wijzen, komt wel aan de orde, maar krijgt geen handen en voeten in de praktijk van de hulpverlening. Hulpverleners strepen vaak alle levensomstandigheden weg, behalve als het de oorzaak is van de ziekte.

In bijna alle psychiatrische werksettingen wordt de patiënt geïsoleerd van zijn relaties en omstandigheden gezien. (Klaus Dörner)

Als familie wel in beeld was, werd zij tot voor kort en soms nog gezien als de veroorzaker van de ziekte. Het psychotisch gedrag van een gezinslid was een signaal van een gezinsprobleem, het psychotisch gezinslid was bijvoorbeeld verstrikt geraakt in net van niet waarneembare loyaliteiten en /of maakte deel uit van een perverse driehoek etc

De afgelopen decennia vindt een verschuiving plaats van de de positie en rol van familie. Familiel wordt vaker in positieve rollen benoemd. Voorbeelden hiervan:

Familie als bron van informatie

De naaste omgeving is een belangrijke informatiebron voor de hulpverlener. De familie kent, over het algemeen de patiënt beter dan wie ook. De familie heeft al een rijke ervaring en deskundigheid opgebouwd in de omgang met hun zieke familielid. Zij weten als geen ander wat er gebeurt, zien de naaste vaak 24 uur per dag, hebben al een hele geschiedenis achter de rug en merken hierdoor belangrijke signalen op.

Waar een hulpverlener nogal eens wisselt, blijft familie een constante factor die overzicht houdt op de ziekte- en hulpverleningsgeschiedenis.

Familie in de rol van mantelzorger/zorgverlener

Door hiaten in de zorg krijgt familie, vaak ouders, de rol van primaire zorgverlener waar ze niet op toegerust zijn. Een aantal taken vloeien voort uit normaal ouderschap, maar bij iemand met psychiatrische problematiek komen er zaken bij als medicatieverstrekking en controle, omgaan met bizar, antisociaal en agressief gedrag, met terugtrekken en sociaal isolement, opleidings- en werkproblemen, persoonlijke hygiëne, destructief en suïcidaal gedrag.

Deze taken kunnen voor familieleden de draaglast fors verhogen, waardoor de balans tussen draaglast en draagkracht verstoord raakt.

Familie in de rol van mantelzorger/hulpvrager

De familie wordt zwaar belast. March (1997, pag 230) spreekt over subjectieve last en objectieve last. Bij subjectieve last gaat het om het persoonlijke lijden dat door familieleden wordt ervaren als reactie op de ziekte van hun verwante zoals verdriet, symbolisch verlies van hoop, dromen en verwachtingen, wanhoop bij terugval, de chronische zorg. Bij objectieve last gaat het om de dagelijkse problemen en uitdaging gerelateerd aan de ziekte zoals de symptomen van de ziekte, gezinsstress, beperkingen van het hulpverlenerssysteem, sociale stigma, economisch verlies, eigen verminderde gezondheid, verkleining van sociaal netwerk. Als de draagkracht overschreden wordt, komt het voor dat familie zelf vraagt om GGZ-hulp. Familie onderkent vaak pas in een laat stadium dat zij zelf problemen ontwikkelen, omdat zij sterk gericht zijn op de problemen van hun naaste.

Aanbod voor gezinnen

Aansluitend bij de rollen van mantelzorgers zijn vanaf de jaren '70 meerdere interventies ontwikkeld om gezinnen/familie te ondersteunen. Voorbeelden in Nederland:

- Zelfhulp- en belangengroepen. Zij werken met groepssessies en informele netwerken. Zij geven ook educatie programma's en werken als belangen behartiger. Hulpverleners kunnen familieleden informatie geven over deze groepen, de voordelen van participatie uitleggen, telefoonnummers geven etc.

- Informatiepunten, al dan niet vanuit de GGZ georganiseerd, waar informatie verstrekt wordt over psychiatrische ziektebeelden, hulpverleningsmogelijkheden, maatschappelijke ondersteuningsmogelijkheden

- Familie-educatie: educatieprogramma's over ziekte, behandeling, het gezondheidssysteem, over omgaan met de ziekte. In deze programma zijn cliënten en familie gescheiden vb Aanbod psycho-educatieprogramma's door hulpverleners in de GGZ Noord Holland, de Geestgronden, Informatie over diagnose, symptomen beloop prognose, omgaan met schizofrenie, behandeling. Minimaal 10 sessies gegeven door gezin met cliënt, trainer en co-therapeut De laatste is hulpverlener van de cliënt

- Familie psycho-educatie: In dit programma zijn gezin én patiënt betrokken onder leiding van een professional. De pioniers van de psych-educatie gebruikten niet alleen educatie maar ook technieken van gezinsgedragstherapie. Gezins interventies kunnen helpen maar zaaien ook veel onrust. Aanhangers van psycho-educatie benadrukken dat gezinsinterventies op het juiste moment in de juiste situatie geboden moeten worden

- gezinstherapie

Gezinsinterventies hebben hun nut bewezen. Veel studies hebben aangetoond dat gezinsinterventies leiden tot een hogere kwaliteit van leven voor patiënt en gezinsleden. Symptomen worden gereduceerd, het sociaal functioneren van cliënten met schizofrenie wordt beter. Het vermindert terugval en opname en vermindert de belasting van gezinnen (Glynn, 2006), (March, 1997), (Dixon,L.2001). Toch is het lastig om wetenschappelijk vast te stellen welke elementen in behandelpraktijken werken. Het aantal gezinnen per studie is te klein, het aantal variabelen te groot en de context te verschillend (*M.A de Pater- Zijlstra*) Waar nog geen eenduidig antwoord op gevonden is, is de vraag wat het beste werkt: werken met individuele gezinnen of in familiegroepen?

Mc Farlane (2002) vond uit onderzoek dat werken dat familiegroepen in vergelijking met pschoeducatie van enkele gezinnen op langere termijn een beter effect gaven vooral op de negatieve symptomen en bij moeilijke patiënten. Jonathan Price (2005, pag. 427) beschrijft naar aanleiding van deze studie waarom het leren van coping strategieën juist in multifamily groepen vele voordelen heeft boven individuele gezinsinterventie:

- Mensen uit de groep vertrouwen op elkaar en zijn daardoor minder afhankelijk van de hulpverlener

- Gezinnen helpen elkaar en vergrote daarmee de continuïteit van zorg

- Het vermindert de sociale isolatie van gezinnen

- Het is ook superieur om terugval te voorkomen om aan werk te komen; zeker in situatie waarin families al gedurende een aantal jaren vertrouwen en ondersteuning met elkaar hebben opgebouwd

- Kosten- efficiëntie overwegingen

Werken met individuele gezinnen blijken uit andere studies ook voordelen hebben omdat deze speciaal op de behoefte van de gezinnen toegesneden kan worden. Individuele gezinsinterventie gericht op het individuele gezin en die bij voorkeur plaats aan huis vindt, heeft langduriger effecten dan groepsinterventie (*Cochrane library, Pharoah, 2002 In pag 155(hftst 13 Henk Willem Klaassen en V Smit : familie en geestelijke gezondheidszorg samen als steunsysteem), Leff(2000)*

Samengevat gaat het bij de gezinsondersteuning om een combinatie van psycheducatie om de ziekte beter te kunnen begrijpen en er beter mee om te gaan, het verbeteren van de communicatievaardigheden en vaardigheden om alledaagse problemen op te lossen zodat de negatieve interacties verminderen (Glenn)

In genoemde interventies is er nog nauwelijks sprake van samenwerking. Het betreft vooral aanbod van de hulpverlening waarbij de familie een tamelijk passieve consumerende rol heeft

De laatste jaren zijn er nieuwe accenten naar voren gekomen;

- L Dixon (2001) wijst op het grote belang van emotionele support voor de familieleden.
- familie heeft vooral behoefte aan ondersteuning in het alledaagse leven met hun ziek familielid. (Princey, 2005 p. 426)”
- door de eenzijdige aandacht voor de draaglast is te weinig de andere dimensies van de familie-ervaringen onderkent namelijk hun veerkracht (resilience). Verhalen van familieleden laten zien dat catastrofale gebeurtenissen ook als katalysator kunnen werken voor familieleden om op constructieve wijze te veranderen. Voorbeelden die March (1997) noemt zijn: sterkere familiebanden, betere, meer betrokken mensen, mensen maken zich effectieve coping strategieën eigen etc. Daarom is het van belang dat de hulpverleners zich niet alleen richten op de draaglast maar de hulpbronnen proberen te ondersteunen die de veerkracht kunnen versterken

-Bij de oorspronkelijk gezinsinterventies richtten hulpverleners zich vooral op de ouders van het betreffende familielid. Zij hadden nog geen oog voor speciale ervaringen, behoeften en zorgen die de individuen in een gezin hebben, afhankelijk van hun rol als ouders, maar ook in de rol van partners, broers/ zussenrelaties. Dus om tegemoet te komen aan de behoefte van familieleden moet de hulpverlener aandacht hebben voor alle individuele gezinsleden. Ook moet er aandacht zijn voor de gezinscontext zoals stressvolle gebeurtenissen (ziekte, werkloosheid) , de algemene kwaliteit van het gezinsleven, de persoonlijke krachten beperkingen en hulpbronnen. De ziekte is slechts één ervaring gedeeld door de familieleden die vele herinneringen, bijzondere gebeurtenissen, geschiedenis en verliezen delen (March 1997).

3. Op weg naar samenwerking

Actieve samenwerking van hulpverlening, cliënt en familie

Er is een ontwikkeling gaande waarin stappen gezet worden van aanbodgerichte interventies voor gezinnen naar samenwerkingsvormen tussen hulpverlening, cliënt en familie. Natuurlijke ondersteuners worden bijvoorbeeld opgenomen in het concept van behandelteams rondom de cliënt. Dit betekent dat hulpverleners, familie en cliënt samenwerken in een triade,

waarbij het in de kern gaat om het creëren van een veilige en sociale inbedding van gezinnen en patiënten.

Samenwerking in de triade heeft voor alle partijen voordelen (Els Borgesius,)

- mensen hechten meer waarde aan en werken harder aan beslissingen die ze zelf mee genomen hebben of waarbij ze betrokken waren
- management van de zorg is efficiënter
- verbeterde zorg en rehabilitatie
- beslissingen waarin alle participanten gekend zijn houden meer rekening met de behoeften, aspiraties, sterke en zwakke kanten van die participanten
- crises komen minder voor en worden gemakkelijker gecoupeerd
- gedeelde besluitvorming kan spanning en isolement bij de participanten verminderen
- de samenwerkingsverbanden die ontstaan, maken het plannen, implementeren en monitoren van de zorg gemakkelijker
- familieleden appreciëren betrokken te worden
- hulpverleners gaan hun werk interessanter vinden en branden minder snel op

Uit meta-analyses van evidence based behandelmodellen is niet eenduidig vast te stellen welke methodes het beste bij wie werken. Wel zijn hier principes uit af te leiden. Lisa Dixon (2001) noemt 15 principes die uit meta-analyses van evidence based behandelmodellen af te leiden zijn:

- Coördineer alle elementen van behandeling en rehabilitatie om te zorgen dat iedereen werkt aan hetzelfde doel in een relatie die gericht is op samenwerking en ondersteuning
- Geef aandacht aan de sociale en klinische behoefte van de patiënt
- Geef een optimale medicatie
- Luister naar de zorgen van familie en betrek hen als gelijke partners in de planning en levering van de behandeling
- Verken de verwachtingen van het behandelplan voor de familie en cliënt
- Verken de krachten en beperkingen van de familie bij het ondersteunen van de patiënt
- Help conflicten op te lossen door sensitief te reageren op emotionele distress
- Besteed aandacht aan gevoelens van verlies
- Geef relevant informatie op het juiste moment aan de patiënt en familie
- Voorzie in een expliciet crisis plan en professionele response
- Help de communicatie tussen gezinsleden te verbeteren
- Geef familietrainingen in gestructureerde probleemoplossingstechnieken
- Moedig familieleden aan hun sociaalnetwerk te vergroten
- Wees flexibel om aan de behoeften van de familie te voldoen
- Zorg voor een andere professional als het huidige werk met de familie ophoudt

Iedereen werkt aan hetzelfde doel in een relatie die gericht is op samenwerking en ondersteuning. De hulpverlener heeft de primaire verantwoordelijkheid om het samenwerkingstraject aan te gaan en goed te laten functioneren. In de praktijk lijkt het erg van individuele hulpverleners af te hangen of zij zich hiervoor verantwoordelijk voelen ja of nee en hier ook daadwerkelijk iets mee doen. (Buijs 2004, pag 30). Toch lijken de persoonlijk begeleider / coördinator/ casemanager de eerst aangewezenen te zijn als steunpunt voor de familie, omdat zij intensiefst contact met de hulpvrager hebben. Uiteraard zullen anderen zoals psycholoog / psychiater wel voorbeeldgedrag moeten tonen. Aandacht voor goede communicatie is een zaak voor allen. Zo constateert Buijs (2004, pag 21) dat het verpleegkundigen niet altijd duidelijk is of zij zelf de informatie moeten geven of de behandelaar. Zij beveelt aan dat de communicatie tussen behandelaar en verpleegkundige

m.b.t. familieleden/mantelzorgers een vast agendapunt zou kunnen zijn binnen het overleg, zodat hier standaard bij stil kan worden gestaan. De persoonlijk begeleider/mentor zou het contact moeten blijven onderhouden met de behandelaar. Vanuit de familieorganisaties ligt de uitdrukkelijke wens dat de communicatie tussen familie en hulpverlening goed geregeld moet worden; bij voorkeur door een **contactpersoon voor de familie** aan te stellen

Een aantal factoren belemmert samenwerking:

- een traditionele hiërarchische relatiedefinitie, waarbij de hulpverlener zichzelf poneert als deskundige die problemen voor cliënten oplost
- gebrek aan programmatisch leiderschap; geen eenduidige benadering van mensen met ernstige psychiatrische problemen
- visie op psychiatrische problematiek die familie beschouwt als (mede)veroorzaker van problemen
(jongeren met psychiatrische problemen zoeken vaak naar oorzaken en vinden die al dan niet gestimuleerd door hulpverleners in ervaringen uit hun jeugd en zien familie als oorzaak. Hulpverleners zien hierin de bevestiging van hun theorieën waarin familie de oorzaak is van psychopathologie.)
- hulpverleners ontmoeten vaak families in crisissituaties waarin families niet op hun best zijn en denken dan dat zij zich altijd zo gedragen en zien ook hierin een bevestiging van de het feit dat familie problemen veroorzaakt
- niet alle participanten willen bij het proces betrokken zijn
- negatieve attitude en vooroordelen
- culturele issues
- geen hoop op herstel mogelijkheden
- beleids- kostenaspecten
- privacy en vertrouwelijkheid als blokkade (juridisch aspect) (uit: Hulpverleners en familie: partners in de zorg (Els Borgesius))
- gespannen relatie tussen patiënt en familie waarbij hulpverlener vindt te moeten kiezen
- irreële verwachtingen van de hulpverlening bij familie
- tegenstrijdige eisen van de familie, bijvoorbeeld hulp eisen, maar gebodene niet accepteren
- conflicterende normen, b.v. persoonlijke hygiëne, en schoonhouden van de kamer
- weerstanden en overdrachtsgevoelens bij hulpverleners
- wisselende behoefte aan ondersteuning bij familie

4. Samenwerken als proces

*Samenwerking kan worden gedefinieerd als een **actief** proces, **gelijkwaardig** en in **wederkerigheid** ten aanzien van het plannen, implementeren en monitoren van diensten ten behoeve mensen met psychiatrische beperkingen. (Module van Boston)*

Uit deze definitie zijn de voorwaarden voor samenwerking af te leiden: (March 2000)

1. Actief samenwerken betekent dat hulpverlener handelt vanuit een op competenties gebaseerd model
2. Gelijkwaardig: de relatie tussen professionals en familie zijn op partnerschap gebaseerd.
3. Wederkerigheid: de professional luistert en heeft begrip voor de familie en omgekeerd de familie heeft ook begrip voor de positie en overwegingen van de professional
4. Samenwerken betekent nieuwe rollen voor elk van de betrokkenen

Ad 1 Een nieuw op competentie gebaseerd model van handelen voor professionals

Een op competentie gebaseerd model van handelen voor professionals vertrekt vanuit het empowerment paradigma “empowerment is een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van *controle*, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie (Driessens en van Regenmortel, 2006: 101) Empowerment stimuleert de eigen mogelijkheden en biedt ondersteuning en versterking waar nodig. Dit betekent concreet dat de hulpverlener: (March)

- de familie beschouwt als (potentieel) competent
- de sterke kanten en ervaringsdeskundigheid van families benadrukt
- de familie ziet als samenwerkingspartners
- de copingvaardigheden van families verbetert
- het gevoel van controle en zelfvertrouwen bevordert
- gevoelens van hoop aanmoedigt

Ad 2 Relatie tussen professional en familie gebaseerd op partnerschap

De kracht van de hulpverlenerrelatie is gebaseerd op gelijkwaardigheid. Inhoudelijk zijn de partners ongelijk en dat is ook goed. De familie verwacht goede informatie, ondersteuning en handvatten om met hun gezinslid om te gaan. Tegelijk willen zij erkenning en ruimte voor de ervaringen die zij in de loop van de jaren met hun familielid hebben opgedaan. Maar op relationeel niveau verwachten mensen een betrokken hulpverlener die hen niet afstandelijk, bureaucratisch of betuttelen benaderd

Het gaat om een relatie tussen partners (March)

- die gebaseerd is op inbreng van alle partijen
- die wederzijds respect bevordert
- die rekening houdt met de behoeften, wensen, zorgen en prioriteiten van familie
- die families betreft bij beslissingen die hen zelf raken
- die leidt tot gedeelde behandel- en rehabilitatie doelen

Ad 3 Wederkerigheid

De professional verbindt zich met de leefwereld van de cliënt en zijn familie. Hierdoor kan hij beter de gedragingen, houdingen en weerstanden begrijpen maar ook de veerkrachtmechanismen ontdekken. Hierdoor kan hij weer beter aansluiten bij de behoeften en wensen van de partners. Door te bevragen en confronteren met eigen (professionele) waarden en normen wordt ook het verschil duidelijk. Hulpverleners en hulpvragers kunnen veel van elkaar leren door samen op weg te gaan. Wederkerig begrip ontstaat pas bij een open en directe communicatie tussen familie en professionals. Wederzijdse tolerantie en respect, empathie en compassie zijn hiervoor de basisvoorwaarden.

Wederkerigheid betekent concreet (March) dat de professional begrip heeft voor en luistert naar:

- ervaringen van families, (de unieke zaken van ouders ,partners, kinderen, broers/zussen)
- behoeften van families (behoefte aan informatie, vaardigheden en ondersteuning)
- wijzen waarop families met problemen omgaan, effectieve interventiestrategieën
- het aanpassings- en herstelproces van families

Ad 4 *Nieuwe rollen voor de partners*

Binnen de hulpverlenerrelatie nemen hulpverlener en familie ieder een rol op zich. Het is de taak van de hulpverlener om flexibel en goed met zijn rol om te gaan. Hij stemt zijn rol gepast af op de ander waarbij het doel blijft de kracht van de ander te versterken

Nieuwe rollen van professionals zijn : (March)

- als consulent van families
- als aanbieders van nieuwe zorgvormen gebaseerd op competenties
- als aanbieders van vooral ambulante zorg
- als 'advocaat', belangenbehartiger

Rollen voor de familie zijn

- als consulent voor de professional
- als erkend zorgverlener
- lid van behandel- en revalidatieteams
- als belangenbehartiger

Een samenwerkingsmodel vanuit bovengenoemde uitgangspunten is zeker nog geen vanzelfsprekendheid.

Vershil in perspectieven

Het is van belang om er bij stil te staan dat professionele zorgverleners, familie en patiënten in verschillende werelden leven. Patiënten en familie delen een persoonlijke geschiedenis en daarmee samenhangend ook emoties en kennis omtrent het ontstaan van het ziektebeeld, hulpverleningservaringen etc. Dit levert een andere kijk op de zorgsituatie op dan de professional heeft. De professional kijkt met zijn professionele bril en is sterk gefocust op huidige problemen en minder op de sterke kanten. Dit verschil maakt inleving in het standpunt van de ander moeilijk.

Praktijksituaties laten zien dat familie niet (altijd) weerbaar is en de hulpverlener is niet (altijd) bereid of in staat om open te staan voor samenwerking,

Voorbeelden:

- Familie heeft vragen over ziektebeelden en verwacht dat de hulpverlener duidelijk de weg naar genezing aangeeft. Deze niet realistische verwachtingen zullen onvermijdelijk tot teleurstelling leiden.
- Familie heeft al een enorme boosheid richting hulpverleners opgelopen en wordt weer met een nieuwe hulpverlener geconfronteerd. Zij geloven niet meer in de steun van hulpverleners.
- De familie is niet assertief en stelt zich afhankelijk op.

De hulpverlener vindt het betrekken van familie nog lang niet (..lit.) vanzelfsprekend. Hij is het niet gewend binnen zijn organisatie. Hij houdt de familie af, omdat hij het proces niet aan durft te gaan. Hij is angstig, vindt het moeilijk en heeft allerlei rationalisaties om het niet te doen. Het kan ook zijn dat hij niet gelooft in de mogelijkheid van een herstelproces.

Ongelijke machtsrelatie

De relatie tussen cliënt familie en hulpverleners is per definitie een relatie tussen ongelijke partijen. Voor de hulpverlener is de zorg een beroep dat deeltijds wordt uitgevoerd. Voor de familie berust zorg op een persoonlijke band en bepaalt een groot deel van haar leven. De derde partij is de zorgontvanger.

Familie en cliënten voelen zich meestal meer afhankelijk van de beroepskracht dan omgekeerd. Hun hulp inroepen is immers geen vrije keus, maar een noodzaak omdat zij de

zorg niet langer op eigen kracht volhouden. Familie wisselt ongemerkt vaak van de rol van hulpverlener naar de rol van hulpvrager.

Alleen een positieve basishouding gebaseerd op respect, partnerschap en presentie creëert een basis waarop vruchtbaar samengewerkt kan worden. Dit is een balanceren tussen het aanspreken van de familieleden als medehulpverlener en als potentiële medecliënt.

Meerzijdige partijdigheid

Belangen en visies van cliënten en familie liggen niet automatisch in elkaars verlengde. Ook ervaringen van de verschillende familieleden kunnen haaks op elkaar staan evenals de ervaringen van de hulpverlener. Zich hiervan bewust zijn voorkomt onnodig conflicten en negatieve communicatie met de familie.

Een herstelgericht hulpverlener optimaliseert de krachten van natuurlijke ondersteuners. Maar welke familieleden en de mate waarin en hoe zij participeren is primair aan de cliënt. Cliënten zitten niet te wachten op betuttelende, bemoeizieke familieleden. (GGZ van RPCP West-Brabant, 2000). Tegelijk zijn cliënten vaak aangewezen op hun familie als steunsysteem en hebben zij veel baat bij ondersteuning van de familie. De vraag is hoe om te gaan met het spanningsveld plicht tot geheimhouding en informatieplicht vanuit art 8 Wet bescherming persoonsgegevens? W. Klaassen biedt hiervoor enkele handvatten:

- De hulpverlener heeft de plicht familie te informeren over de behandeling. Als de cliënt niet wil, moet de behandelaar zijn uiterste best doen om de cliënt op andere gedachten te brengen. De hulpverlener moet pro-actief zijn in het bespreken met de cliënt van de voors en tegens van familie-interventies; van welke informatie wel en niet gegeven wordt .
- Hij moet zich verdiepen in de argumenten die de cliënt gebruikt om de familie niet in de behandeling te betrekken.
- Het is belangrijk al in de startsituatie aan te geven dat behandeling gericht is op de cliënt, maar dat men ook begeleiding aan familieleden biedt. Grondig navragen bij de cliënt hoe de familiesamenstelling eruit ziet; als er contact is een heteroanamnese afnemen.
- Hulpverleners moeten ook gevoelig zijn voor de culturele normen en waarden met betrekking tot familierelaties van de cliënt (Glynn 1)
- Familieorganisaties vullen nog aan dat familie in de gelegenheid moet worden gesteld de hulpverlener te informeren over de patiënt, zonder dat deze daar zelf bij aanwezig is en zo nodig buiten medeweten van de patiënt.
- De patiënt en zijn problematiek zijn uniek dus een generalisatie van aanpak is geen goed uitgangspunt.
- Naastbetrokkenen moeten zelf ook met degene voor wie zij zorgen, bespreken welke wegen voor ondersteuning zij als familie bewandelen, bv informatieavonden van familieorganisaties etc

Welke competenties heeft de hulpverlener nodig om in een triade te kunnen werken?

Welke competenties (kennis houding en vaardigheden) moet de hulpverlener zelf in huis hebben om vanuit het op competentie gebaseerd model te kunnen werken. In het Psychiatric Rehabilitation Journal (Spring 2000) wordt door een grote groep onderzoekers (Coursey, Curtis, Marsh, Campbell ea) 12 belangrijke competenties onderscheiden. Deze zijn belangrijk voor hulpverleners om in huis te hebben om te kunnen werken met mensen met ernstige psychiatrische problemen.

Drie belangrijke kerncompetenties worden onderscheiden:

- zie volwassenen met psychiatrische problemen als mensen met waardigheid en competenties, en betrek hen in het proces van hulp verlenen
- Betrek familieleden en naastbetrokkenen in de hulpverlening
- Heb kennis van psychiatrische ziekten

Zeer verkort worden hier enkele competenties uitvoeriger beschreven op een aantal competentieterreinen (zie: : www.med.upenn.edu/CMHPSR/ (Zie ‘Adults with SMI Reports’ onder: ‘Managed Care Consensus’).

Kennis

- kennis over over psychiatrische ziekte, het beloop van psychiatrische ziekten, risicofactoren, en biochemische neurologische en belevingsdimensies van de ziekten
- kennis van de gezondheidssysteem , en maatschappelijke hulpbronnen
- spanningsveld leefwereld van de professional en die van familie en cliënt

Houding

Over de houding is al het een en ander gezegd bij de uitgangspunten van het op competentie gericht model . De kern zit in erkennen en versterken van de sterke kanten van de familie in de overtuiging dat dit perspectief oplevert voor kwalitatieve verbetering van het leven van de de cliënt en zijn familie.

Het gaat om een houding die getuigt van respect voor de leefwereld van cliënt en familie. Het gaat om een relatie die aangegaan wordt, waarbinnen sprake is van gelijkwaardige samenwerking; van met elkaar kunnen leren.

Concreet betekent dit

- In samenwerking met familie/ nauw betrokkenen afvragen wat je moet doen, waarbij moet je aansluiten? Wat haal je uit het verhaal van de familie? Wat zijn voor de familie belangrijke thema's? Deze hoeven niet dezelfde te zijn als voor de hulpverlener, al kunnen de thema's van de hulpverlener zeker ook waardevol zijn (*v.b.het belang van medicatiegebruik*)
- Benoem de kracht
- Neem niet over wat de familie/ nauw betrokkenen zelf kunnen (vb het in bereik brengen van voorzieningen, waar een ouder uitstekend in staat is deze toegang te verwerklijken)
- Sluit aan bij het vermogen van de mensen (begaafdheden , mogelijkheden , afhankelijk van de fasen van herstel)
- Kan je je vooringenomenheid loslaten?

Vaardigheden

Een goed voorbeeld is de lesmodule van Margreet de Pater, waarbij een medewerker getraind wordt voor gezinsbegeleider.

De belangrijkste vaardigheden die we verder in de literatuur tegenkomen zijn (March 1998, Coursey ea, 2000)

**Consensusbuilding skills* zoals

- het creëren van een ondersteunende familieomgeving
 - Realistische verwachtingen voor alle gezinsleden creëren
 - het verminderen van overbetrokkenheid of kritiek
- (een instrument om behoefte van elk familielid in beeld te brengen (workscheet.1 (pag 57 Mueser)

**Communicatie skills*

- het begrijpen en het normaliseren van de familie-ervaringen met de psychiatrische ziekte
- in het verzachten van gevoelens van verdriet en verlies.
- in het ondersteunen van de familie in het omgaan met de gevolgen van de symptomen van de psychiatrische ziekte en de gevolgen hiervan voor hun familie
- intermediair /ombudsman zijn in relatie tot het psychiatrisch systeem: informatie geven over behandelplan routine van het ziekenhuis en overige teamleden bewust maken van de zorgen van de familie

**Onderhandelingsvaardigheden*

In staat zijn om verschillende belangen te onderkennen en deze op 1 lijn te brengen waar dat nodig is

**Probleemoplossingvaardigheden*

- Een betekenisvolle rol vervullen in de behandeling , rehabilitatie en herstel
 - identificeren en reageren op tekenen van terugval .
- training en educatie

5. Samenwerking met een doel: het herstelproces

De inzet van samenwerking is het faciliteren van een herstelproces bij zowel cliënt als familie. Uit kwalitatief onderzoek (Leroy Spaniol, Nancy J. Wewiorski, Cheryl Gagne, Wiliam A. Anthony) komen de volgende fasen in herstelprocessen van patiënten naar voren:

Fase 1. Overmand zijn door de ziekte: deze fase begint al rond het tijdstip dat de eerste symptomen zich openbaren en kan maanden tot vele jaren duren. Het dagelijkse leven kan geestelijk en lichamelijk een strijd zijn. Iemand probeert te begrijpen wat er aan de hand is en daar vat op te krijgen. De persoon is niet in staat doelen te formuleren ofwel de doelen staan ver buiten de werkelijkheid. Geen zelfvertrouwen en contacten met familie en met anderen zijn er niet of zijn erg verstoord en vaak beperkt.

Fase 2. Worstelen met de ziekte: wanneer iemand de acute fase overstijgt, dan begint hij een verklaring te ontwikkelen voor wat hem is overkomen, vaak onder woorden gebracht in medische of psychosociale termen. Hij ziet onder ogen, dat zijn ziekte nog wel enige tijd kan aanhouden. Iemand erkent de noodzaak om manieren te ontwikkelen om met de ziekte om te gaan teneinde een bevredigend leven te hebben. Echter de ziekte blijft een steeds aanwezige

en hardnekkige werkelijkheid, en de angst dat het mis zal gaan kan heel diep zijn. De patiënt is bang om initiatieven te nemen, bang als hij is om het wankel evenwicht te verliezen. Medicatie kan helpend zijn, maar is doorgaans onvoldoende om verder te komen in het herstelproces. Manieren om met de ziekte om te gaan zoals goed slapen, praten met een vriend, niet teveel hooi op de vork nemen, medicatiegebruik, vermijden van stress, kunnen toegepast worden om symptomen te managen zoals verward denken, gehoorhallucinaties, neerslachtige gevoelens, of angst. Deze fase kenmerkt zich door kracht en vertrouwen op te bouwen in het vermogen om zelf zaken in de hand te hebben.

Schuldgevoel, rouw en schaamte kunnen voorkomen. In deze fase hebben client en naastbetrokkenen een kader nodig om de ziekte te plaatsen. Mensen zoeken naar informatie over de vermeende oorzaak, de behandeling en de prognose.

Fase 3. Leven met de ziekte: in deze fase van herstel heeft iemand zijn ziekte min of meer aanvaard, en voelt hij zich in staat om zijn ziekte 'te managen'. De persoon is zich meer bewust van zichzelf en heeft er vertrouwen in enige controle te hebben over zijn leven. De persoon heeft geleerd dat een bevredigend leven mogelijk is ondanks de ziekte. De persoon hanteert nu effectieve manieren om met de ziekte om te gaan en neemt een aantal betekenisvolle rollen aan. Er is iets van consistentie en zekerheid ten aanzien van mensen, rollen en omgevingen in iemands leven. Terwijl de persoon zich beperkt blijft voelen door zijn ziekte, heeft hij een plaatsje gevonden in de wereld.

Vanuit de zelf-hulp literatuur voegde men een vierde fase toe:

Fase 4. Leven waarbij je de ziekte overstijgt: in deze fase van herstel neemt de ziekte een veel kleiner deel in beslag van iemands persoonlijke leven. De ziekte werkt niet echt storend op het leiden van een bevredigend leven en een leven waarin iemand bijdraagt aan de maatschappij. De persoon heeft weer voeling met zichzelf, met anderen, met verschillende leefomstandigheden, en met diverse leer- en werkomgevingen. Hij ervaart een gevoel van betekenis en doel in het leven.

Uit het onderzoek van Spaniol ea komt naar voren dat patiënten zich voor opgaven gesteld zien in het herstelproces:

Opgave 1 is, dat men een verklarend raamwerk moet ontwikkelen om de ervaringen, die met de ziekte gepaard gaan te kunnen begrijpen. De mensen, die in fase 1 verkeren hebben doorgaans geen verklaring voor hun symptomen en ervaringen. De mensen in de fase 'worstelen met de ziekte' of in de fase 'leven met de ziekte', verklaren hun ervaringen op verschillende manieren; bijvoorbeeld: een emotionele instorting, teweeg gebracht door stress in de omgeving; een beproeving door Onze Lieve Heer; een reactie op het gebruik van middelen; chemisch uit balans zijn; of als een behandelbare medische ziekte.

Opgave 2 is, dat men controle moet zien te krijgen over de ziekte zelf. Vaak helpen medicijnen daar (gedeeltelijk) bij, zeker wanneer deze weinig bijwerkingen hebben. Controle krijgen over de ziekte vereist ook, dat effectieve 'coping vaardigheden' worden ontwikkeld en strategieën om met symptomen en stresserende factoren om te gaan. Bovendien de aanwezigheid van verschillende manieren van ondersteuning zoals contacten met familieleden, financiën, een stabiele woonsituatie, relaties van goede samenwerking met hulpverleners en toegang tot voorzieningen op het gebied van geestelijke gezondheidszorg. Ook zal men middelengebruik in de hand moeten hebben.

De derde opgave waarvoor men zich gesteld ziet voor herstel is het aannemen van rollen, die betekenisvol zijn, en die in de maatschappij gewaardeerd worden. Slechts de deelnemers, die

de fase hadden bereikt van 'leven met de ziekte' hadden ook enkele stabiele rollen kunnen aannemen. Doorgaans was dat de rol van 'iemand, die werkt'. Er waren echter ook mensen, die zichzelf als 'ouders', 'vrienden', of 'echtgenoot' lieten zien.

7. Herstel en de familie

Parallel aan de het proces van de patiënt maken ook familieleden een eigen proces door waardoor de ziekte van hun familielid een plaats krijgt in hun leven.

Fase 1 Schok, ontkenning, ongeloof

In deze fase is nog niet duidelijk wat er met het familielid aan de hand is. Thema's die spelen voor familieleden in deze fase:

- ongeloof en ontkenning; zo ernstig is het niet
- allerlei verklaringen zoeken voor het afwijkende gedrag bij 'Jan en alleman'
- spanningen en frustraties in gezin
- schuldgevoelens
- van kastje naar de muur gestuurde worden
- start hulpverlening aan familielid
- sterk leunen en hopen op hulpverlening
- als de verwachtingen die men heeft van hulpverlening niet uitkomen slaat onbetwistbaar vertrouwen in de hulpverlening om in pessimisme en wanhoop
- steun vanuit hulpverlening en niet beschuldigen is erg belangrijk

Fase 2 Erkenning, acceptatie, verlies

- wisselend beloop van ziekte bemoeilijkt acceptatie
- acceptatie leidt tot verlieservaringen en rouw
- toekomstbeeld stort in
- bewustzijn van verlies leidt tot crisis en tot levensvragen die voor ieder gezinslid anders zijn
- antwoorden op deze vragen leiden soms tot diepgaande veranderingen van gezinsleden

Fase 3 leren omgaan met/verder leven

Familieleden moeten leren omgaan met:

- ontwrichting gezinsleven
- crises
- blijvende karakter van de ziekte
- verlies van vertrouwen in sommige hulpverleners
- verlies van toekomstverwachtingen
- schuldgevoelens en verdriet
- vrees om zelf geestesziek te worden
- vrees een kind te hebben/krijgen met een geestesziekte
- lage zelfwaardering

Hulpverleners moeten in deze fase rekening houden met:

- familieleden, die in hun ogen opdringerig zijn
- familieleden die assertiever en bozer worden
- twijfels bij familie over de competentie van hulpverleners

- gezinnen beginnen de beperkingen te accepteren
- richten zich meer op het omgaan met symptomen
- er groeit vertrouwen ermee om te kunnen gaan
- er ontstaat een reëler beeld van de (on)mogelijkheden van hulpverlening/rehabilitatie

Fase 4 nieuw zelfbewustzijn

- minder zelfverwijt
- zich meer richten op mogelijkheden dan op beperkingen
- zich inzetten in (politieke) belangenbehartiging

De herstelprocessen van zowel patiënten als familie kunnen grillig verlopen, met terugvallen naar eerdere fasen. Niet iedereen doorloopt alle fasen. Ook is de kans groot dat het proces bij patiënt en familie niet synchroon verloopt.

Over fasen bij de behandeling van mensen met een dual disorder

Veel cliënten met ernstige psychiatrische problemen kennen ook **verslavingsproblemen (double diagnosis; dual disorders)**.

In een uiteenzetting over samenwerking met familieleden benadrukt Mueser (2003; hoofdstuk 13) hoe belangrijk het is om bij de behandeling van mensen met een 'dual disorder' familieleden te betrekken. In lijn met eerdere bevindingen van Prochaska ea (1994) onderscheiden Mueser ea (2003; pag 202) daarbij 4 fasen:

- **fase 1**, de 'engagement', waarin het opbouwen van een werkrelatie centraal staat
- **fase 2**, de 'persuasion', waarin het onderkennen van het feit, dat er van een probleem sprake is het doel is
- **fase 3**, de fase van 'active treatment' waarbij familieleden geholpen worden dat zij eraan kunnen bijdragen, dat hun familielid minder middelen gaat gebruiken
- **fase 4**, 'relapse prevention' waarin familieleden leren om de kwetsbaarheid voor terugval van hun familielid voor middelengebruik leren in te schatten. En bovendien leren om ook op andere gebieden dan het middelengebruik hun familielid te steunen

Het fasenbegrip vanuit de hoek van de 'dual disorders' willen we typeren als gericht op fasen in de behandeling. Het is een wezenlijke bijdrage aan herstel, maar de fasen zijn niet te typeren als herstelfasen. Centraal staan motivationele kenmerken in een behandeling en hoe familieleden daarin ondersteunend kunnen zijn.

In Manchester (USA) werken alle teams vanuit de visie van fasen in een behandeling van 'dual disorders'. In 2004 hebben een aantal professionals uit Brabant enkele dagen 'meegedraaid' met hulpverleningsteams in Manchester. Zij hebben in de praktijk meegemaakt hoe inspirerend en succesvol een hulpverlening kan zijn, die als leidend principe het onderkennen van fasen in de behandeling heeft, en die van daaruit de noodzakelijke interventies uitvoert ('Changing for Good'). Nogmaals : het gaat daarbij om behandeling, om terugdringen van symptoomgedrag. Helpend voor herstel, maar niet hetzelfde als herstel.

8.Enkele gevolgtrekkingen voor de praktijk van een op herstelgerichte hulpverlening

Wat herstel is, en welke fasen in een herstelproces zijn te onderscheiden is op dit moment geen uitgemaakte zaak. De ervaringsverhalen van cliënten, de ervaringsverhalen van familieleden, de eerste (kwalitatieve) onderzoeken geven een richting aan. Een richting om een proces aan te gaan. Niet een richting waarvan het resultaat keihard vaststaat. Herstel is eerder een proces, dat cliënten en hun familieleden aangaan dan het nastreven van vastomlijnde doelen (outcome).

Toch kunnen de conceptuele modellen helpend zijn voor zowel patiënt als familie omdat ze als een soort routekaart kunnen fungeren en het kan (h)erkenning bieden waardoor ervaringen normaliseren.

De modellen kunnen verder helpen beslissingen over (timing van) behandeling te nemen. In de VS zijn twee cursusprogramma's ontwikkeld om herstel te bevorderen; een voor patiënten en een voor familieleden van patiënten

‘Journey of hope program’:

Cursusprogramma van 12 bijeenkomsten voor familieleden met als doelen: om leren omgaan met het trauma van het hebben van een familielid met ernstige psychiatrische ziekte en empathie te ontwikkelen voor de zieke.

De lessen worden verzorgd door opgeleide familieleden en dus niet door professionals. Aan de orde komen: ziektebeelden, medicatie, rehabilitatie, probleemoplossingsvaardigheden, leren voor jezelf te zorgen en belangenbehartiging.

‘BRIDGES program’:

Cursusprogramma voor mensen met een psychiatrische ziekte van 14 weken verzorgd door opgeleide ervaringsdeskundigen. Aan de orde komen het herstelconcept, ziektebeelden, bouwen van effectieve ondersteuningssystemen, behandel mogelijkheden, problemen oplossen, communicatie, zingeving en belangenbehartiging.

8.Het herstelconcept als inspiratie voor samenwerking in de triade

Het conceptuele fasenmodel is niet alleen een mogelijk houvast voor patiënten en familie, maar kan ook de hulpverlening een kader bieden m.b.t. wat is er in de triadesamenwerking nodig is in de fasen van herstel.

Er is nog weinig bekend over op maat gesneden (gezins)interventies die passen in fasen van herstel of in een specifieke culturele context. (Glenn). Alleen in de Amerikaanse literatuur (Anderson 1988; Marsh, 1998) zijn we veel informatie tegengekomen over invoegen in de eerste fase; de connecting fase. Deze fase wordt dan ook uitgebreider beschreven, de andere fasen konden slechts beperkt vanuit de literatuur ingevuld worden. Eigen ervaringen van ervaringsdeskundigen kunnen zeker hiaten opvullen.

Een hulpverleningsproces uittekenen in fasen, brengt structuur en systematiek aan. Het kan houvast bieden en zicht geven op de behoeften aan informatie en steun die in de onderscheiden fasen centraal staan.

In de hulpverleningspraktijk is gefaseerd werken echter niet altijd mogelijk of wenselijk, de duur en de opvolging van de fasen kunnen per situatie en persoon verschillen. We gaan er ook van uit dat een model slecht een instrumenteel gereedschap is. De kern van de omgang in de triade vormen de uitgangspunten van het op competentie gericht model.

Indicaties over wat familie nodig heeft in de fasen:

Fase 1:

- Een aanspreekpunt voor informatie en advies. Ook de huisarts speelt een belangrijke rol; daarom is een goede consultatie en adviesrelatie van de huisarts met de ggz van belang
- behoefte aan duidelijkheid betreffende diagnose en prognose
- andere informatiebronnen zoals bijvoorbeeld. e-health
- informatie over welke hulp nodig is, omgangsadviezen om staande te blijven en verergering te voorkomen,
- informatie over familie organisaties
- emotionele ondersteuning en troost
- begrip voor de verwarring
- crisisinterventie

Fase 2:

- informatie over diagnose, behandelmogelijkheden, werkwijze van de instelling, over keuze van aard van de behandeling
- ruimte voor gesprek over het eigen verhaal en vragen van de familie, b.v. over toekomstverwachtingen, rouw
- informatie over wat van hen gevraagd wordt, praktische omgangsadviezen, voorzieningen en organisaties gericht op families
- afspraken over crisis en signaleringsplan wie de contactpersoon is bij wie de familie terecht kan. Deze persoon vervult ook de brugfunctie tussen familie en hulpverlening.

Fase 3:

- in deze fase is er veel behoefte aan vaardigheden om met de ziekte om te gaan.
- (indien nodig) goede overdracht en afstemming met de instelling die de behandeling en begeleiding overneemt
- begeleiding en beschikbaarheid van aanspreekpunt blijft nodig:
- informatie over begeleiding van maatschappelijk functioneren
- continuering van afspraken uit de vorige fase voorzover relevant (crisis en signaleringsplan, aanspreekbaarheid bij dreigend crisissen, vast contactpersoon, ondersteuningsgroepen)

De fasen zijn nog niet goed uitgewerkt in de literatuur en vragen nog om verdere uitwerking. Wel weten we uit de Amerikaanse literatuur dat de eerste fase van behandeling, (vaak deels samenvallend met de eerste fase in het herstelproces van cliënt en familie) van cruciaal belang is om een goede werkrelatie met cliënt en familie op te kunnen bouwen.

9. Hulpverlening in het triademodel in de opeenvolgende fasen

Fase 1 In de eerste fase bevindt de cliënt zich in een eerste crisissituatie: bijvoorbeeld een psychotische episode. De familie is bang en verward. Bij een eerste psychose hoopt familie op herstel en zijn toekomstidealen nog aanwezig. Rouw om verloren normaliteit speelt nog niet. De startsituatie van de behandeling van de cliënt is belangrijk.

Een behandeling begint niet alleen door een intake af te nemen met een cliënt maar ook door (zo mogelijk) grondig na te vragen hoe de familiesamenstelling eruit ziet. Men moet aangeven dat de behandeling gericht is op de cliënt maar dat men ook begeleiding biedt aan de familie. Vanaf het begin onmiddellijk een goed contact opbouwen met de familie is erg belangrijk. Maar aandacht voor “connecting” zal in latere fasen zeker ook nog een rol blijven spelen. In het begin zal het contact voornamelijk gescheiden van de cliënt zijn

Wat zijn de doelen in die eerste 'connecting fase'?

1. Een echte samenwerkingsrelatie aangaan met de familie met als doel de patiënt te helpen. Daartoe moet de hulpverlener de behoeften van de individuele familieleden onderkennen. Hij moet invoegen (joining) in het familiesysteem en deel van het systeem worden om de natuurlijke tendens om als buitenstaander uitgestoten te worden te neutraliseren. Participeren moet als logisch ervaren worden.
 - Beschikbaar zijn in crisissituaties
 - Respectvol en zorgvuldig, op maat vragen beantwoorden
 - Zelf transparant zijn : 'we vertellen wat we er zelf van vinden en nodigen familieleden uitdrukkelijk uit hun mening te geven We hebben de kennis en intuïtie van de familie van de patiënt hard nodig. Zijn we te afwachtend dan wordt het vaak een chaos', Margreet de Pater
 - Focus op huidige crisis
 - Als hulpverlener in gesprek met familie is het goed je op te stellen als belangenbehartiger/ombudsman richting het systeem van de psychiatrie.
2. Hulpverlener moet zicht krijgen op thema's en problemen in het gezin die stress veroorzaken bij zowel patiënt als bij gezinsleden, denk aan ziekte, werkloosheid.... Het is belangrijk in kaart te brengen welke stressbronnen er zijn alvorens een beroep te doen op gezinsleden om de patiënt te steunen/helpen

Belangrijke vaardigheden van de hulpverlener hierbij zijn :

- Vermijdt familie als patiënt te behandelen.
 - Reageer op intense gevoelens
 - Let op de valkuil : De familie is vaak zo gericht op de patiënt dat zij weinig informatie over zichzelf prijsgeven. Daartoe moet er eerst vertrouwen bestaan. Margreet de Pater; 'Soms ligt de problematiek van het gezin open en bloot in de kamer toch werkt het meestal niet als daarop ingegaan wordt. Gezinnen beleven het vaak toch als een beschuldiging het lijkt wel of ze er krachtelozer van worden.'
 - Zorgen dat de relatie bestendig; belangstelling hebben voor andere zaken dan de ziekte van familielid bevordert goede relatie.
 - Heb oog voor gevoelens b.v. schuld, schaamte die bij familie speelt/speelde bij het in beeld brengen van ziekte- en behandelingsgeschiedenissen en heb oog voor de copingstrategieën die gehanteerd zijn.
 - Maak duidelijk dat de gesprekken met familie niet nodig zijn omdat de familie-interacties de ziekte (deels) veroorzaken of in stand houden. Het gaat dus niet om gezinsbehandeling, maar om samenwerken van hulpverlening en familie. Vaak is er weerstand bij familieleden door eerdere slechte ervaringen met hulpverleners. Deze weerstand en twijfel wordt gecommuniceerd en als hulpverlener kun je je hierdoor aangevallen voelen en defensief reageren. Dit werkt averechts.
3. De hulpverlener moet de kracht- en hulpbronnen van de familie leren kennen en weten hoe zij tot nu toe met de ziekte van de patiënt zijn omgegaan. Wat zijn de individuele behoeften en wensen, verwachtingen en hulpbronnen (in brede zin). Is er al een vorm van acceptatie, is er veel rouw? Dit maakt welke informatie en/of adviezen geaccepteerd worden.
 4. Krachtbronnen moeten benadrukt, aangemoedigd en gemaximaliseerd worden. Niet alleen focussen op wat mis is gegaan en op oorzaken van de ziekte.

Belangrijke vaardigheden van de hulpverlener hierbij zijn :

Heb aandacht voor kracht- en stressbronnen: 'overnemen van verantwoordelijkheid werkt toch niet goed. Wanneer familie werkelijk op hun verantwoordelijkheid worden aangesproken, kunnen ook zwakke ouders veel betekenen' Margreet de Pater

5. Verwachtingen en afspraken m.b.t. de behandeling moeten vormgegeven worden middels een samenwerkingscontract met gemeenschappelijke, haalbare en specifieke doelen. Enige voorspelbaarheid en structuur zijn wenselijk in crisisachtige situaties.

Belangrijke vaardigheden van de hulpverlener hierbij zijn :

- Bespreek de betrokkenheid van familieleden in toekomstige sessies.
- geef telefoon nummers van alle teamleden
- maak bespreekbaar wat herstel betekent in de ogen van cliënt/ familie en hulpverlener
- Voorbereiden op behandelcontract; hierbij proberen alle gezinsleden in beeld te krijgen; benadrukken dat familie onontbeerlijk is in behandeling.

Fase 2 De patiënt worstelt met de ziekte en bij familie ontstaat langzaam besef van de ernst van de ziekte en het verlies en er ontstaat een begin van acceptatie.

Pas als er sprake is van erkenning, is het goed om met de familie suggesties voor hoop op een betere toekomst te bespreken. Maak wederzijdse doelen helder en exploreer verwachtingen. Onderken als hulpverlener je eigen beperkingen en die van de familie. Bespreek hoe je met crisissen omgaat

Hierdoor kunnen realistische verwachtingen ontwikkeld worden.

Biedt informatie over welke verschijnselen horen bij de ziekte. Hoe zou je kunnen reageren op moeilijke situaties? Geef praktisch advies: vraag wat de familie/patiënt helpt?

Ken en benoem hulpbronnen in de samenleving

Ondersteun bij het bijstellen van toekomstverwachtingen en bij het invullen van veranderende rollen in het gezin.

Fase 3 coping richtlijnen modelregeling (uit Klaasen /smit)

Behandelplannen bespreken met de naast betrokkenen als die ook gevolgen hebben voor die naastbetrokkenen.

Input van familie inbrengen in behandelteam.

Emotionele en praktische ondersteuning bieden met name na ernstige incidenten.

Ondersteunende activiteiten bieden aan naastbetrokkenen voor adequaat kunnen omgaan met bepaalde gedragingen van de cliënt.

Overleg weekendverlof /ontslag, vroegtijdige beëindiging van behandeling.

Maken van familiekaart (Ypsilon).

Voorlichting over familieraad, cursussen van familieorganisaties etc

Gebruik zo nodig educatieve benaderingen. Gezinsleden die educatie programma's volgen zijn beter in staat hun familielid effectiever te ondersteunen.

Als de patiënt het ziekenhuis verlaat, gaan de hulpverlener door om familie te ondersteunen om met moeilijk gedrag om te gaan.

Ze blijven beschikbaar als zich problemen voordoen.

Fase 4 De familie treedt naar buiten

De familie treedt naar buiten en kan daarbij verschillende rollen aannemen

Delen van ervaringen en ondersteunen van lotgenoten

Optreden als belangenbehartiger.

Werken aan familieleden beleid: samenwerkingsovereenkomsten tussen directies en familieraden over de participatie binnen de instellingen.

Adviseren bij het ontwikkelen van de zorg programma's.

De hulpverlener heeft als belangrijke rol om zich verbonden te weten met de familieorganisaties.

10. Tot slot: Welke thema's zijn belangrijk om in trainingen mee te nemen?

Competenties waarover hulpverleners moeten beschikken geven richtlijnen voor de opleiding aan hulpverleners. We zullen enkele belangrijke competenties (Coursey ea 2000) nagaan in hun betekenis voor trainingen:

- Hulpverleners trainen in familiegerichte houding door kennis te nemen van de unieke punten (vooroordelen, herstelproces, verandering van rollen en taken) waar familieleden van mensen met psychiatrische problemen voor staan. En bovendien, dat hulpverleners in staat zijn familieleden in het behandelingsproces te betrekken waar dat terzake en gewenst is

Barrières voor succesvolle samenwerking zijn belangrijke aandachtspunten in de training aan de hulpverlener. Daarbij is te denken aan:

- Pathologisch paradigma: therapeutisch model dat familie als veroorzaker van de ziekte ziet
- De traditionele autoritair hiërarchisch behandelingsrelatie die vooral op pathologieën gericht is, en geen oog heeft voor krachten van mensen. Vermijd de familie als patiënt te behandelen
- Negatieve attitude en vooroordelen. De hulpverlener hoort de verklaringen van een client die oorzaken van zijn problemen zoekt in zijn verleden en daarbij negatief naar zijn familie kijkt. Negatief is wanneer de hulpverlener een dergelijke visie van de client klakkeloos overneemt
- hulpverleners ontmoeten familie als ze op hun slechtst zijn: wanhopig, verward , vol conflicten. De familie wordt al snel gezien als disfunctioneel of zelfs pathologisch, misschien wel schadelijk voor het therapeutische proces! Gevaar is dat familie vervolgens op afstand wordt gehouden. De patient, die behoed moet worden voor zijn familie; de hulpverlener in de rol van redder van de patient en verdrijver van het kwaad
- gevoelens van machteloosheid bij de hulpverlener zelf, opgebrand zijn. Vaak ten gevolge van onvoldoende intervisie/ supervisie, het kunnen delen met collega's van moeilijke situaties
- verschuilen achter het recht van privacy van de client. Onvoldoende kennis van juridische aspecten en het onvermogen van en hulpverlener om deze in de praktijk te hanteren kan leiden tot een krampachtig handelen en het vermijden van vermeende risico's. De privacy van de client wordt dan opgevoerd als reden om elk persoonlijk contact met familieleden te vermijden

Kernthema's van **de kant van familieleden** (ook verwoord in de invitational conference van 12 december 2007):

- Omgaan met gevoelens ofwel: je kunnen verplaatsen in de situatie van client en van familielid
- Omgaan met belasting: Wat houdt de belasting voor mensen in? Hoe ga ik als hulpverlener hiermee om?
- Kan ik in het moeilijke verhaal toch nog krachtmomenten vinden? **Alleen** vragen over de cliënt en wat allemaal is fout gegaan, leidt tot schuldgevoel bij de familie. Grote kans, dat er een causale relatie wordt gelegd tussen moeilijkheden zoals cliënt die ziet en de sociale omgeving waar het allemaal misging, de familie. Zie dus ook hoe client en zijn familiael geworsteld hebben (meestal al jaren voorafgaand aan de hulpverlening) en in hun worsteling ook sterke krachten hebben laten zien
- Omgaan met onmacht: hoe omgaan met cliënten en familieleden, die niet in het proces betrokken willen raken, die geen vertrouwen hebben en gevoelens van machteloosheid en hopeloosheid laten zien? Leren om de betekenis van de onmacht te achterhalen, en vooral niet beschuldigend zijn
- Bespreekbaar maken van eigen gevoelens van onmacht en opgebrand zijn in de training
- Onvoorspelbaarheid in crisissituaties: de crisiskaart en de familiekaart zijn goede hulpmiddelen om structuur en veiligheid te bieden ingeval van crisis. Het gebruik van beide kaarten en deze op de persoon van client en van familie invullen biedt veel veiligheid
- Omgaan met privacy: hulpverleners moeten weten hoe recht op privacy conflicten kan oproepen. In een vertrouwelijk therapeutisch relatie zal de behandelaar de rechten van de cliënt beschermen, en ook die van de familie respecteren. Van ouders kan je geen verantwoordelijkheid verwachten in beslissingen die hen ook beïnvloeden, terwijl hen betekenisvolle betrokkenheid wordt onthouden.

Tips van Marsh om met privacy om te gaan (1997, pag. 244) :

1 maak onderscheid tussen wel vertrouwelijke (persoonsgebonden) informatie en niet vertrouwelijke (niet-persoonsgebonden) informatie Algemene informatie over ziekten kunnen via psycho-educatie of schriftelijk materiaal (voorlichtingsboeken, brochures) gegeven worden

2 specifieke informatie voor de familie kan op papier worden gezet. Als deze gegevens aan de cliënt worden voorgelegd (als hij in staat is om instemming te geven) zijn de meest patiënten bereid om het vrijgeven van relevante informatie voor de familie te autoriseren

3 hulpverleners kunnen ook de rol van mediator op zich nemen, Zij kunnen met de patiënten het belang van ‘de familie op de hoogte houden’ bediscussiëren en onderhandelen over welke specifieke informatie kan worden uitgewisseld

In de rol van actieve participanten in het behandelteam (met instemming van de client) kunnen familie ook hun inzichten en observaties geven

4 soms kunnen ethische principes conflicteren met privacy kwesties. Bijvoorbeeld als er risico is van levensbedreiging kan de hulpverlener de familie buiten de cliënt om benaderen

Literatuur

Anderson, Carol M. Ea (1986). Schizophrenia and the Family. A Practitioner's Guide to Psychoeducation and Management. *The Guilford Press New York*

Berlo, E. van e.a. (2007) In zicht. Verhalen en informatie, *Helmond, Coördinatiepunt Vrijwillige Thuiszorg regio Helmond, GGZ Regio Helmond, Ypsilon Helmond*

Bijma, M. , Hutchemaekers, G. (2007), Samenwerken voor minder dwang. Een onderzoek naar de bijdrage van familie- en systeemleden aan het verminderen van dwangtoepassing. *9 MGV, 62, 734-743*

Borgesius, E. *Hulpverleners en partners in de zorg*

Buijs, C. op den, Boogaard, J. van den (2004). Psychiatrisch verpleegkundigen en mantelzorgers een moeizame relatie? *Tilburg, Ioannes Wierus Instituut. GGZ Midden-Brabant, 2004*

Coursey, R. Ea (2000) Competencies for direct service staff members who work with adults with severe mental illnesses in outpatient public mental health? Managed care systems. *Psychiatric Rehabilitation Journal; Spring 2000; 23,4*

Davidson, L. (2003). Living Outside Mental Illness. Qualitative Studies of Recovery in Schizophrenia. *New York University Press*

Dixon, L e., a (2001) , Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services, 52(7), 903-910*

Glynn, S., Cohen A, Dixon L, Niv N (2006). The potential impact of the Recovery Movement on family interventions for Schizophrenia: opportunities and obstacles , *Schizophrenia Bulletin vol. 32 no. 3, 2006, 4*

Jonathan, D., Prince, Ph.D. *Family Involvement and Satisfaction with community mental Health Care of Individuals with Schizophrenia* Community mental health Journal, Vol41, No 4, 2005 pag 419 - 430

Henk-Willem Klaassen en Vincent Smit (2007): Familie en geestelijke gezondheidszorg samen als steunsysteem. In:

Kop, Pieter (2003): Margreet de Pater over transmurale gezinsbegeleiding. *Psychopraxis, 5, p 189 – 195*

Lowyck, B, ea (2004) A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *European Psychiatry, 19 (7), pp. 395-401*

Marsh, D. (1998) Serious Mental Illness and the Family: The Practitioner's Guide. *John Wiley & Sons, Inc. New York*

Marsh, D. , Johnson, Dale: Professional Psychochol. Research and Practice Pr, volume 28(3) juni 1997 pag. 229 –237

Marsh, T.D. (2000) Family-Professional Collaboration. In: Spaniol, Le Roy, Zipple, M, Marsh DT. *The role of the family in psychiatris rehabilitation* Boston, Center for Psychiatric Rehabilitation, 2002

Mc Farlane, W.R. (2002). Multifamily groups in the treatment of severe psychiatric disorders. *The Guilford Press. New York*

Mueser, Kim T. , Gingerich S.(2006) The Complete Family Guide to Schizophrenia. *The Guilford Press New York*

Mueser, Kim T., Noordsy, D., Drake, D. Fox, L. (2003). Integrated Treatment for Dual Disorders. A Guide to effective Practice. *The Guilford Press*

Os, van, J.(2000) From first episode to long-term care: the need for sustained clinical commitment. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice Volume 4 Suppl 1 pp S19-S24*

Pater, de Margreet (2008, in press) Werken met gezinnen bij de behandeling van een psychose, wat werkt?

Price, J. (2005) Family involvement and satisfaction with community mental health care of individuals with schizophrenia. *Community Mental Health Journal, vol. 41 (4) pp. 419- 430*

Regenmortel, van T. (2001) Empowerment en Maatzorg: een krachtgerichte kijk op armoede. In: *J. Vrankem (Red.) Armoede en Sociale Besluiten. Jaarboek 2001. Leuven*

Schilt, van J. (2001) Familieparticipatie in de directe zorg. Een verpleegkundig perspectief. *Passage, 10^e jaargang nr.2, 116-123*

Spaniol, Leroy ea (2002) The Proces of Recovery from Schizophrenia. *International Review of Psychiatry, 14, pp. 327-336*

Stichting familieleden psychiatrische patienten Westelijk Noord Brabant. Triade Tips voor cliënten, familieleden, hulpverleners

Weerdt, Id.& Jansen, E (2007). Evaluatie psychoeducatieve cursus voor familieleden van mensen met schizofrenie. In: Bransen E., Mielo F. van, Veen C. van der. *Psyhoeducatie voor familieleden van mensen met schizofrenie; verslag van een landelijk onderzoeks en implementatieproject, Utrecht: Trimbos-Instituut*

