

Inhoudsopgave

Voorwoord 7

Ervaringsverhalen van naastbetrokkenen 13

THEORIE

Inleiding 19

- 1 Perspectief naastbetrokkenen 21
 - 2 Modelregeling 'Betrokken omgeving' 25
 - 3 Programma's 31
 - 4 (Sub)culturele variaties 33
 - 5 Uit de vakliteratuur 35
 - 6 Psycho-educatie 41
 - 7 Systeemtheorie 43
 - 8 Oorzaken van psychische stoornissen 47
 - 9 Hechting: de wederzijdse beïnvloeding
tussen individu en relaties 51
 - 10 De ggz: de wederzijdse beïnvloeding
tussen instelling en patiënt 59
 - 11 Diagnostiek 67
- Samenvatting 75

PRAKTIJK

- Inleiding 79
- 1 Noodzakelijke voorwaarden 81
- 2 Modelregeling 'Betrokken omgeving' 85
- 3 Omgaan met culturele variatie 87
- 4 Integratief model van psycho-educatie en systeeminterventies 89
- 5 Praktijkvoering: stap voor stap, in logische volgorde 95
- 6 Praktische problemen en complexe situaties 107
- 7 Valkuilen en gevaren 113
- 8 Het vervolg 115
- 9 De afsluiting 123
- Samenvatting 125

- Literatuur 127

BIJLAGEN

- I Factsheet *Mantelzorgers van mensen met een psychische aandoening* 139
- II Checklist familiebeleid 147
- III Vragen en dilemma's 149
- IV Voorbeeld uitnodigingsbrief 153
- V Familieperspectief *Multidisciplinaire richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen* 155
- VI Informatie voor naastbetrokkenen 159

Voorwoord

Dit boek is in eerste instantie bestemd voor professionals – psychiaters, psychologen, psychotherapeuten, (sociaal-psychiatrisch) verpleegkundigen, maatschappelijk werkers of anderszins, al dan niet nog in opleiding – werkzaam in de dagelijkse praktijk van de ggz. Het is geschikt voor alle behandelaars van mensen met alle soorten psychische klachten, die geïnteresseerd zijn in omgevingsfactoren. De patiënten om wie het gaat, zijn volwassen (ruwweg 16-66 jaar). Wij richten ons specifiek op naastbetrokkenen. Onder naastbetrokkenen verstaan wij iedereen die een belangrijke rol speelt in het leven van de hulpvrager, in zowel steunende als belastende zin. Het zijn leden van het oorspronkelijke en huidige gezin, partners en kinderen, andere familieleden, maar ook vrienden en huisgenoten. Ook collega's, de werkgever en professionals uit de somatiek en psychiatrie kunnen er eventueel toe gerekend worden.

Volgens Frans de Waal (2009) is de mens een sociaal dier. Hij beschrijft het begrip empathie als evolutionair gegeven: 'Wij zijn voorgeprogrammeerd om elkaar de helpende hand te reiken.' Filosoof Paul Cobben (De Rek, 2011) beweert: 'Mens zijn' is ondenkbaar buiten de gemeenschap. En het leven in een gemeenschap heeft altijd met erkenning te maken, want je wordt in- of uitgesloten; en je wordt alleen ingesloten als je op een of andere manier bij de groep hoort. Daarom is die groep zo belangrijk.' Bas Heijne (2011) betoogt: 'Individu en ratio aan de ene kant, gemeenschap en emotie aan de andere: je hoeft niet over een groot inzicht in de menselijke natuur te beschikken om te beseffen dat een mens voortdurend heen en weer geslingerd wordt tussen die uitersten, en dat ieder wereldbeeld dat de nadruk legt op

het een, op een gegeven moment geconfronteerd zal worden met zijn tegenbeeld.' Agneta Fischer (2010) stelt dat volgens recente emotietheorieën een emotie een reactie is op een gebeurtenis of persoon die ons raakt (motivationale relevantie), en dat emoties dus altijd gericht zijn op iets of iemand (intentionaliteit).

De betrokkenheid van naasten van mensen met psychische stoornissen komt dus voort uit een zeer menselijke behoefte. Naastbetrokkenen maken zich zorgen, willen informatie (bijvoorbeeld over de prognose en de schuldvraag) en willen weten wat zij kunnen bijdragen aan herstel. Ondanks de betrokkenheid van hun omgeving – de cyclus van leven, ziekte en dood in familierelaties is bij uitstek het onderwerp van kunst en literatuur – worden binnen de ggz (vooral bij de ggz voor volwassenen en ouderen) patiënten veelal los van hun sociale context benaderd; ze worden gezien als individuele symptoomdragers, die in eerste instantie zelden vanuit ontwikkelingsgeschiedenis, levenscyclus en sociale context worden begrepen.

Wanneer iemand ziek is, kan het systeem (het gezin, de sociale context) waarbinnen de patiënt leeft, verstoord raken. De kans hierop is groter naarmate stoornissen ernstiger zijn; dit geldt met name voor gedragsstoornissen. Zoals een ziekte het systeem kan verstoren, zo kunnen verstoorde relaties in een systeem het individu ziek maken.

Waarom die aandacht voor het individu, en minder voor de sociale context? In algemene zin mogen we spreken van een maatschappelijke ontwikkeling van individualisering, maar dat is niet de enige factor. De focus van de psychologie is van oorsprong (Freud!) intrapsychisch: het conflictmodel. Jarenlang domineerden de klassieke inzichtgevende psychotherapieën en ook tegenwoordig zijn vele behandelmethoden gericht op het individu: gedragscontrole, anders leren denken (cognitieve therapieën), verbeteren van mentaliseren, acceptatie (derdegeneratiegedragstherapieën) en huidige trends als mindfulness. De psychiatrie, vertegenwoordigd door de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVVP), wil graag een medisch specialisme zijn. De laatste jaren ligt de focus in dit specialisme op het individuele brein. Na de 'decade of the brain' – die uitliep op een teleurstelling omdat de vooruitgang en vooral de praktische toepasbaarheid van de opgedane kennis toch erg beperkt bleven – is er nu een ware hype

rond 'hersenkennis' en de neurobiologie, met thema's als *baas in eigen brein* en *de vrije wil bestaat niet*.

Zowel in de dagelijkse praktijk als in de vakliteratuur gaat veruit de meeste aandacht uit naar de dyade, de relatie behandelaar-patiënt. Dit geldt voor het medisch model (arts-patiënt), maar natuurlijk juist ook in de psychotherapie, waar van oudsher de relatie centraal staat (overdracht-tegenoverdracht). Behandeling binnen de ggz is meestal gericht op individuele problemen, en de individuele hulpvraag staat centraal. De nadruk ligt op autonomie, hetgeen aansluit bij de individualisering van de maatschappij.

Terwijl 'gen-omgevingsinteractie' toch de gangbaarste kernopvatting in ons vakgebied is, lijkt er in de praktijk relatief weinig aandacht uit te gaan naar omgevingsfactoren. De sociale context van mensen die in de ggz behandeld worden, wordt verontachtzaamd, terwijl die heel belangrijk is. Deze context heeft hen beïnvloed in het verleden (familie; school) en beïnvloedt hen in het heden (partner/gezin/vrienden, woon- en werkomgeving, vrijetijdsbesteding, inclusief de ggz). Beïnvloeding is wederzijds (circulair proces) en komt nadrukkelijker naar voren als iemand gaat disfunctioneren.

Bij de behandeling wordt dus niet veel aandacht besteed aan de omgeving, maar tegelijkertijd is de directe leefcontext sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw belangrijker geworden, namelijk door het overheidsbeleid van 'extramuralisering'. Dit beleid is recent nog eens extra aangezet door minister Edith Schippers (Tweede Kamer, maart 2011). Zij vindt dat de ggz veel meer patiënten in hun eigen woonomgeving moet helpen; het aantal klinische bedden moet worden teruggebracht. Dat is volgens haar 'beter voor patiënten en het is goedkoper'. Dit proces van extramuralisering werd in eerste instantie mede beïnvloed door de beweging van de antipsychiatrie: psychiatrische instellingen werden als onderdrukkend voor de patiënten beschouwd en patiënten moesten vooral re-integreren in de samenleving. Zo is 'moeilijk gedrag' meer in de directe leefomgeving van families, vrienden en andere naasten terechtgekomen. Als een gezinslid ziek wordt (in dit geval: een psychische stoornis krijgt), leven er vaak allerlei vragen bij betrokkenen: 'Hoe is de psychische stoornis ontstaan?' 'Hebben wij als ouders daar schuld aan gehad?' 'Hoe kunnen we er

het beste mee omgaan? Wat moeten we doen of laten?’ ‘Wat zijn de vooruitzichten?’

Meer dan vroeger is de omgeving dus betrokken bij het ziekteproces van mensen met een psychische stoornis. Hoe moeten behandelaars omgaan met die nieuwe situatie? Wij pleiten ervoor die omgeving zo veel mogelijk te betrekken in de behandeling. In dit boek verenigen we twee ogenschijnlijk tegenstrijdige interventies: psycho-educatie en systeemtheorie. Psycho-educatie wordt geassocieerd met het medische model, en heeft – alleen al daarom – in de ogen van sommige collega’s iets beperkends. Psycho-educatie zou zich richten op het individu en te veel uitgaan van een ‘psychiatrisch etiket’. Systeemtheorie richt de aandacht op het systeem van de omgeving en de relaties, en juist niet op het individu. Zeker in het verleden is systeemtherapeuten vaak verweten dat zij individuele psychopathologie ‘ontkenden’. De hier gepresenteerde tegenstelling tussen psycho-educatie en systeemtherapie is echter achterhaald: wij willen laten zien dat ‘the best of both worlds’ iets moois oplevert. Omdat psycho-educatie en systeemtherapie kernbegrippen zijn in ons boek, leggen we hier vast kort uit waar het om gaat.

Het geven van voorlichting is in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) verplicht gesteld. De term ‘voorlichting’ wordt echter als te beperkt gezien; er wordt daarom tegenwoordig gesproken van psycho-educatie. Psycho-educatie omvat het voorlichten en motiveren van de patiënt, maar ook van familie en naastbetrokkenen. Het gaat daarbij om kennisoverdracht over symptomen, beloop en oorzaken, maar ook om voorlichting van behandeling, over acceptatie en herstel, en om het aanleren van vaardigheden die helpen om met de psychische stoornis te leven. Psycho-educatie is een methodiek om patiënten en hun naaste omgeving te leren omgaan met de beperkingen die een psychische stoornis met zich mee kan brengen. Psycho-educatie beperkt zich dus niet tot het geven van informatie over het ziektebeeld, maar is ook een manier om het gezinssysteem en het hulpverleningssysteem goed op elkaar af te stemmen. Professionele kennis en ervaring wordt ten dienste gesteld van de patiënt, diens naaste omgeving en het behandelproces. Daarmee is een brug geslagen naar het systeemtheoretische denken.

Binnen de systeemtheorie wordt de traditionele gerichtheid op het individu vervangen door een gerichtheid op de relatie tussen familieleden. De verklaring van het individuele gedrag wordt niet meer intrapsychisch – louter voorkomend uit het individu – verklaard, maar gezien als een element in de circulaire wisselwerking en patroonvorming in (gezins)relaties. De systeemtherapie houdt zich niet bezig met patronen die zich in de mens afspelen, maar met patronen die zich juist buiten, *tussen* mensen afspelen. Individuele gedragingen, denkbeelden en verhalen worden als ‘reacties op de ander’ beschouwd, zonder individuele pathologie te ontkennen.

Wij laten in dit boek zien hoe je in de dagelijkse praktijk de naasten van patiënten in de behandeling kunt betrekken. Wij richten ons op mensen die iets ‘willen’, hoe beperkt ook. Dit ‘willen’ is een belangrijk criterium; ook onder naastbetrokkenen zijn er ‘nare’ mensen die elke dialoog weigeren of doorgaan met grensoverschrijdend gedrag, maar aan die groep besteden wij hier weinig (therapeutische) aandacht.

We nemen in dit boek onze eigen vakgebieden – persoonlijkheidsproblematiek en psychotische stoornissen – veelal als voorbeeld, maar we zijn ervan overtuigd dat de beschreven principes ook toepasbaar zijn bij de behandeling van andere stoornissen, zoals ADHD, depressie, dwangstoornissen en autismespectrumstoornissen.

Ten slotte: voor het gebruiken van dit boek is voorkennis niet vereist, wel goede intenties om ermee aan de slag te willen gaan. Wij hopen dat u erdoor geïnspireerd raakt en naastbetrokkenen de aandacht geeft die zij in onze ogen verdienen.

Ervaringsverhalen van naastbetrokkenen

Dit boek gaat over naastbetrokkenen van mensen met psychische klachten. Wij willen hen ook aan het woord laten. Wij vroegen binnen onze instelling en aan Stichting Labyrint~In Perspectief om ervaringsverhalen.

Rouwen

‘Ik heb een telefoongesprek gehad met de familievertouwenspersoon van de instelling toen ik er echt helemaal doorheen zat. Zij heeft me leren inzien dat ik in een rouwproces zit. Het is een afschuwelijke, maar simpele waarheid: mijn zoon zal nooit het leven leiden dat hij voor zichzelf bedacht had. Ik zal nooit oma worden. Het is onrechtvaardig, zeker. Maar we zullen er het beste van maken.’

Afstand en nabijheid

‘Toen ik nog alleen maar meeding in het gedrag van mijn vriendin, zoog het me leeg, holde het me uit ... ik kon het leven met haar echt niet meer volhouden, hoeveel ik ook van haar hield. Door de cursus ‘Omgaan met borderline’ die ik bij de afdeling Preventie gevolgd heb, heb ik meer grip gekregen op de situatie. Het is niet een kwestie van afstand nemen of me niets van haar gedrag aantrekken. Ik blijf zo dicht bij haar als ik kan, maar ik zet nu mijn eigen behoefte voorop. Dat klinkt misschien egoïstisch, maar dat is het niet. Als ik niet verstandig omga met mijn eigen draagkracht, kan ik niets voor haar betekenen. Dat storten we samen in.’

Kind van ouder met ernstig psychiatrische stoornis

‘Mijn moeder was schizofreen, en wij kinderen hebben alle drie een “tik van de molen” meegekregen. Gelukkig zijn we sterke en ondernemende mensen en zijn we er alle drie op onze eigen manier wel weer bovenop gekomen. In elk geval zó dat we nu goed functioneren in de maatschappij. Maar het was een langdurig proces om zover te komen en je bent er nooit helemaal mee klaar. Ik beschouw KOPP (kind van ouder met psychiatrisch probleem) zijn als een chronische ziekte: van tijd tot tijd steekt het weer de kop op en moet je aan allerlei bel-len gaan trekken voor hulp. Ik kan dan geen stress verdragen en heb grote moeite om voor mijn eigen kind te zorgen. Zodra ik het puzzelstukje dat mij onderuit deed gaan, gevonden en ingepast heb, kan ik weer verder. Dit is heel moeilijk aan mensen uit te leggen.’

Ouders van adolescent

‘Hoe voelt het als ouder om buitengesloten te worden bij de behandeling van je kind?

Ongeveer alsof je je zwaargewonde kind bij de portier van het ziekenhuis afgeeft om vervolgens buiten te moeten afwachten wat er binnen gebeurt ... zorgvuldig geïsoleerd van het heilzame proces van jouw kind! Je eigen inbreng nauwelijks passend in bestaande protocollen. Met een rugzak vol vragen, schuldvragen ook. Niet mogen meedoen aan het genezingsproces. Eigenlijk een bevestiging dat je het fout deed, toch? Door protocollen et cetera de facto uit de ouderlijke macht ontzet.

Het is een verademing een behandelaar te ontmoeten die flexibel is. Die bereid is tot luisteren, jouw inbreng op waarde schat, werkelijk betrokken is en a priori niets uitsluit. Die kiest voor samenwerking. Die inziet dat je als ouders, gezin wezenlijk onderdeel bent van alles wat er met je kind gebeurt. Voorafgaand, tijdens en na de behandeling.’

Als het gezin ervoor opdraait

‘Ons gezin bestaat uit een zoon van 21, een dochter van 23 en mijn man, de stiefvader van mijn kinderen. Mijn dochter is vijf jaar geleden ingestort. Zij heeft de diagnose borderline persoonlijkheidsstoornis en heeft daarnaast sinds een paar jaar ernstige langdurige depressieve episodes, agorafobie en obsessies in de vorm van geweldadige gedachten. Deze combinatie maakt het voor haar erg moeilijk om zich thuis te voelen op een behandelplek en behandelaars hebben moeite om haar ergens te plaatsen. [...] Ik heb heel erg veel behoefte gehad aan steun vanuit de ggz, advies bij het zoeken naar een juiste behandelplek, steun op crisismomenten, een familiecontact binnen een ggz-instelling die vanaf de aanmelding al kan adviseren en ondersteunen, of een zorgregelaar die samen met ons serieus kan kijken naar een geschikte behandelplek.’