

## Familielid, een ongemakkelijke positie – Willem Gotink

Familieleden van mensen met een (ernstige) psychiatrische aandoening hebben een groot aantal petten op. Behalve familielid zijn ze co-diagnosticus, zorgverlener, belangenbehartiger en crisismanager. Desondanks heeft het even geduurd voor GGZ-instellingen de noodzaak inzagen om die familieleden bij de behandeling te betrekken. Langzamerhand lijkt daar een omslag in te komen, maar er is nog ruimte voor verbetering. De omslag van oorzaak naar bondgenoot is nog niet helemaal gemaakt.

### Familielid, een ongemakkelijke positie



“Hoeveel voorbeelden wil je hebben?” grinnikt Bert Stavenuiter, directeur van Ypsilon. De verenging heeft 6000 leden, die allemaal een familielid hebben met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose. “Het gaat vaak zo: moeder ziet dat haar zoon ernstig in de war is, ze trekt eindeloos aan de bel. Als er uiteindelijk wordt geluisterd en de zoon wordt opgenomen, krijgt ze bij haar eerste vraag te horen: ‘Dat mogen we u niet vertellen, vanwege de privacy’. Dat soort verhalen hoor ik met grote regelmaat. Of de man die al jaren op een chronische afdeling woont. Het besluit valt op een gegeven moment dat hij naar een RIBW gaat, terwijl de familie daar helemaal niet in wordt betrokken. Dat is best raar, want die familie gaat waarschijnlijk wel een deel van de zorg krijgen.

Het blijft te vaak hangen in het beleid. Die beleidsmakers snappen wel dat ze iets met familiebeleid moeten doen, al is het maar omdat het van de zorgverzekeraars moet. Maar onze achterban merkt het niet, omdat het niet gefaciliteerd wordt. De hulpverleners hebben het niet geleerd tijdens hun opleiding en ze krijgen in hun werk ook niet de tijd om zich nieuwe dingen eigen te maken. Ze kunnen de tijd die ze aan familie besteden meestal ook niet registreren, want het is geen tijd die aan de cliënt is besteed.”

## Familiecoaching

Een voorbeeld van een project waarbij de familie juist centraal staat, is 'Familiecoaching', een samenwerkingsproject van Ypsilon Utrecht, Indigo Utrecht en Altrecht. In het project coachen een Familie Ervarings Deskundige (FED) en een hulpverlener familieleden van mensen met psychiatrische klachten. De FED's zijn daarbij vrijwilligers en hebben, zoals de naam al suggereert, zelf een familielid met psychiatrische klachten. De hulpverlener is onafhankelijk en dus niet de hulpverlener van de cliënt in kwestie. Tom Rusting, zelf vader van een zoon met schizofrenie, zette het project tien jaar geleden op, samen met SPV en preventiewerker Tiny van Hees. Het project groeide: in 2014 kregen 125 families één of meerdere gesprekken, 650 gesprekken in totaal.

Rusting: "Bij nieuwe aanmeldingen vragen we aan de behandelaar of we de familie mogen benaderen. In de helft van de gevallen gaat de behandelaar daarmee akkoord. Soms wil een behandelaar het niet, omdat de familiecontacten slecht zijn, of omdat de cliënt het absoluut niet wil. Maar behandelaars gaan er steeds vaker mee akkoord dat we contact met de familie opnemen. Dat heeft er natuurlijk ook mee te maken dat ze steeds vaker positieve verhalen horen. We stellen ons ook niet op als luis in de pels. We zijn 100% ondersteunend en loyaal aan de behandeling."

Het project is nog niet evidence based. Uit een klein onderzoekje onder Marokkaanse families bleek wel een grote tevredenheid, maar dat is wetenschappelijk gezien onvoldoende. De HvU zal gevraagd worden een uitgebreider onderzoek over de effecten van het project uit te voeren. Tom Rusting verwacht de komende jaren een uitrol van het project bij andere instellingen. Lister implementeert het al en er lopen gesprekken met andere GGZ-instellingen. Een probleem is nog wel de financiering van de training en de begeleiding van de vrijwilligers. "Het zorgkantoor betaalt er niet aan mee, het is niet in de DBC's opgenomen. Daar zou wel iets in mogen veranderen."

Voor het project is een kort promotiefilmpje gemaakt: [Klik hier voor de film](#)

Dat het beleidsmakers moeite kost om familiebeleid op de werkvloer vorm te geven, merkt ook Henk-Willem Klaasen, schrijver van 'Bondgenoten': "Ik gaf laatst nog een training aan hulpverleners in een grote GGZ-instelling en liet de folder zien die ze volgens de afspraken uit moesten delen aan de familieleden. Die folder kenden ze niet."

Tijdens de research voor 'Bondgenoten', stuitte hij op een boek van Els Borgesius: 'Hulpverleners en familie: partners in de zorg'. De inhoud kwam in grote lijnen overeen met het boek dat hij zelf aan het schrijven was. Er was één groot verschil: het boek van Borgesius dateerde van 1994, twintig jaar terug. "In die tijd is er bijna niets veranderd", concludeert hij. Ook met de richtlijn "Betrokken omgeving", die tien jaar daarna is opgesteld, is weinig gebeurd.

Henk-Willem Klaassen: "Ik schat dat 80% van de signaleringsplannen in de langdurige zorg één op één wordt gemaakt met hulpverlener en patiënt, dus zonder overleg met de familie. Dat is vreemd, als je beseft dat die familie meestal als het eerste ziet dat het niet goed gaat."

Hij is het met Bert Stavenuiter eens dat het familiebeleid onvoldoende gefaciliteerd wordt. Maar er is meer. Behandelaars hebben zich heel lang verscholen achter de privacy. "Maar dat is geen argument. Je kunt mensen die voor je cliënt zó belangrijk zijn, niet buiten de behandeling houden, een enkele uitzondering daargelaten. En je kunt de meeste cliënten heel goed uitleggen dat je hun moeder of broer ook wilt spreken. Maar dan nog: uitnodigen en spreken is niet voldoende. Familieleden kunnen of willen niet altijd alles zeggen in het bijzijn van hun broer of dochter. Het is soms gewoon niet verstandig om te zeggen dat iemand psychotisch is waar hij bij is. Als hulpverlener moet je daar alert op zijn."

## Peer2peer: professional en ook familielid (of andersom)

Eén op de vier Nederlanders heeft een psychiatrisch probleem, volgens de cijfers van onder andere het Fonds Psychische Gezondheid. Als al die mensen twee betrokken familieleden hebben, heeft ongeveer de helft van de Nederlanders een familielid met een psychiatrisch probleem. Doorredenerend is het goed denkbaar dat de helft van de hulpverleners een familielid heeft met psychiatrische problemen.

Uitgaande van deze gedachte begon Ypsilon het project Peer2peer, waarin professionals met familie-ervaringen zich inzetten om het familiebeleid in GGZ-instellingen breder vorm te geven, maar ook een klimaat creëren waarin makkelijker over psychiatrische problemen kan worden gesproken. Het mes snijdt zo aan twee kanten: enerzijds leren collega's volgens het peer-to-peer-principe hoe ze hun werk kunnen bekijken door de ogen van een familielid en daarmee meer compassie en begrip kunnen tonen. Anderzijds fungeren deze professionals als rolmodel door volgens hetzelfde peer-to-peer-principe de juiste attitude uit te stralen naar familieleden.

Meer over peer2peer: [kijk hier](#).



## Meer informatie

Teams die op zoek zijn naar trainingen over dit onderwerp, kunnen o.a. terecht bij [familiebegeleiding in de psychiatrie en familie als bondgenoot](#).

Toch zijn er ook positieve veranderingen. Henk-Willem Klaassen: "Er zijn steeds meer teams die 100% familiegetrouw werken. Voorbeelden zijn het ABC-huis in Altrecht en het FACT in Alkmaar Noord-Oost. Daar wordt de familie van A tot Z bij de behandeling betrokken." Ook Bert Stavenuiter ziet gaandeweg verandering ontstaan: "De generatie die nu in beleidsfuncties werkt, is opgeleid in een periode dat de ouders als oorzaak van een psychose werden gezien. Dat idee ligt gelukkig ver achter ons, maar in hun opleiding is het betrekken van de familie nooit ter sprake gekomen, integendeel. Dan is het lastig om dat nu wel aan anderen door te geven. Maar als je kijkt naar jongere teams, bijvoorbeeld de VIP-teams (Vroegtijdige Interventie Psychose), daar is de familie in de hele werkwijze meegenomen. Ik hoor daar veel positieve verhalen over in onze achterban". ●