

Ervaringskennis inzetten voor psychisch herstel

Brabants project Familie als Bondgenoot hoopt op landelijke uitbouw

Familieleden van psychiatrische patiënten belandden in het nog niet eens zo verre verleden steevast in de beklagdenbank. Vooral moeders van schizofrene kinderen moesten het ontgelden: zij zouden als ‘ijskastmoeder’ de hand hebben gehad in het ontstaan van de stoornis. Inmiddels is dit eenzijdige beeld van het gezin als ziekmakende instantie alweer geschiedenis geworden. Maar nog altijd voelen familieleden weerstand bij ggz-werkers als zij betrokken willen zijn bij de behandeling van hun naaste. Drie sleutelfiguren van het project Familie als Bondgenoot vertellen hoe hun initiatief die drempel wil slechten.

Ervaringsdeskundigheid van cliënten is vandaag de dag al aardig ingeburgerd in de geestelijke gezondheidszorg. Er zijn betaalde banen in, er zijn opleidingen voor. Familieleden die ook hun zegje willen doen, doen dat vooral vanuit familieverenigingen als Ypsilon en Labyrint~In Perspectief. Binnen de ggz-instellingen is hun plek nog altijd wankel.

Het project Familie als Bondgenoot biedt sinds enkele jaren een lesprogramma voor hulpverleners in diverse Brabantse ggz-regio's, waarin juist het belang van de triade vooropstaat: de samenwerking tussen cliënt, familie en hulpverlening op een zo gelijkwaardig mogelijke basis. Professionele kennis verbindt zich daarbij met ervaringskennis van zowel cliënt als familie. Basisgedachte is dat geen blijvend herstel mogelijk is, als niet ook de omgeving van de cliënt leert omgaan met de gebeurtenissen en met gewijzigde rollen. Bovendien kunnen familieleden veel vertellen over de ziektegeschiedenis, waar de behandelaars hun voordeel mee kunnen doen.

Familieleden brandden los

Drijvende kracht achter Familie als Bondgenoot is psycholoog Henk Fox, werkzaam bij GGZ Eindhoven. Hij kan zich nog levendig de start van het project in 2004 herinneren. Een studiereis naar Boston in de Verenigde Staten zorgde voor de vonk. Daar bestond een aansprekend lesprogramma, waarvan de eerste twee modules konden worden overgenomen. Die gingen over de weerslag op het gezin wanneer een gezinslid een ernstige psychiatrische ziekte krijgt. ‘Bij de eerste presentatie van onze plannen voor de regionale familieverenigingen kwam ik maar tot sheet acht van mijn veertig sheets,’ vertelt Fox geamuseerd. ‘De zaal raakte heel opgewonden, familieleden brandden los met verhalen. Eigenlijk drong toen pas goed het belang van ervaringsverhalen voor een lesprogramma tot me door.’

Na die twee uit Boston overgenomen modules zijn in Noord-Brabant in de jaren daarna nog vier modules ontwikkeld, via de inbreng van focusgroepen van cliënten, familieleden en hulpverleners. Terwijl de eerste twee modules gaan over het gezin, staat vanaf module drie de samenwerking in de triade centraal.

Een plek geven aan familieleden in de behandeling is op meerdere manieren ingewikkeld. Hulpverleners hebben na een opname het idee dat zij nu aan zet zijn om een oplossing te bewerkstelligen en doen dat vaak het liefst zonder al te veel pottenkijkers. Maar ook de cliënt is niet altijd eenduidig over de rol die familie zou moeten spelen. Jacqueline Melman-de Rijcke, als oud-cliënt lid van het projectteam van Familie als Bondgenoot, blikt terug op haar scepsis bij de start van het project. ‘Na mijn opname van destijds werd mijn man apart genomen en kreeg te horen dat hij ervoor moest zorgen dat ik me zou aanpassen. Ik zat de hele dag al tussen de hulpverleners en dan kwam er 's avonds ook nog eentje op bezoek. Dus toen ik van dit project hoorde, dacht ik: *no way, José*. Familie als bondgenoot? Dat betekent

een bondje van hulpverlening en familie tégen de cliënt. Maar juist daarom wilde ik toch meedoen, om zo de belangen van cliënten te bewaken. Toen ik eenmaal meedraaide in het project, raakte ik diep onder de indruk van verhalen van ouders van schizofrene kinderen. Ik kon het me zo goed voorstellen dat je dan betrokken wilt zijn bij de behandeling van je kind. Dus ook voor mij werkte het heel goed om van perspectief te wisselen in de triade.’

Boosheid overstijgen

Ervaringen dienen niet zomaar door cliënten of familieleden over het voetlicht te worden gebracht, is een kernidee in het project. Ze moeten worden ‘opgetild’ tot ervaringskennis, waarin reflectie op de ervaringen is opgenomen. En het eindstation is ervaringsdeskundigheid, waarbij iemand in staat is de positie van de luisteraar mee te wegen in hoe het verhaal wordt verteld.

Jos Pieters is vader van twee zonen die beiden opgenomen zijn geweest. Hij is vanuit Ypsilon bij het project betrokken geraakt en is net als de twee andere gespreksdeelnemers lid van het projectteam. ‘In ons gezin zijn de problemen begonnen toen mijn vrouw tien jaar geleden overleed. Mijn oudste zoon ging vreemd doen, maar ik kon het eerst niet duiden. Was het rouwverwerking? Later kwam de diagnose schizofrenie op tafel. Ik ging naar de bibliotheek en las alles wat ik te pakken kon krijgen. Na zijn opname kwam er even rust, maar toen kreeg mijn andere zoon een psychose. Je herkent je eigen kinderen niet meer, je denkt dat het nooit meer goed komt. Ik klopte aan bij Ypsilon en kwam in contact met andere ouders, bijna allemaal moeders trouwens. Toen ik in dit project ging meedraaien, doorliep ik een cursus op Fontys Hogeschool. We kregen daar les in het opnieuw componeren van het verhaal. Want als het alleen maar een berg kritiek is, glijdt het af langs hulpverleners. In eerste instantie zit er vaak veel boosheid in.’

Ook Jacqueline Melman heeft een slag moeten maken van boosheid naar een evenwichtiger verhaal. ‘Bij bepaalde passages voel ik het nog borrelen. Ik was destijds zó kwaad. Toen ik plotseling opgenomen was, maakte ik me ontzettend zorgen over mijn kinderen. Die waren toen nog klein, mijn man was op zijn werk – wie ving hen op? Ik wilde dus acuut weg, ik wilde iets regelen. Tot mijn verbijstering werd ik echter in de separeer gestopt om te kalmeren! Wat ligt er nu meer voor de hand in zo’n geval dan contact op te nemen met de familie en te kijken of er nog iets geregeld moet worden? Dan hadden ze me gerust kunnen stellen.’

Pieters en Melman hebben beiden veel baat gehad bij hun ontwikkeling tot ervaringsdeskundige. ‘Je doet iets met wat je is overkomen, je zet het om in iets positiefs,’ zegt Pieters. En Melman: ‘Ik had eindelijk iets te zeggen. Mensen luisteren aandachtig en open naar je, zonder er meteen een oordeel aan te hangen.’ Cursisten blijken emotioneel geraakt door de ervaringsverhalen. Dat geeft handvatten om daarna uit te diepen hoe de samenwerking tussen hulpverlening, cliënten en familieleden vruchtbaarder kan verlopen.

Kwartje valt nog onvoldoende

Het lesprogramma heeft nu verschillende malen plaatsgevonden in Eindhoven, Helmond en Tilburg. Er is een kloeke handleiding ontwikkeld waarin vijf van de zes modules staan omschreven (de zesde krijgt vorm afhankelijk van de instelling). De deelnemers zijn na afloop in hun evaluaties steeds heel positief over de cursus. Genoeg reden dus voor tevredenheid bij de initiatiefnemers?

‘Deels wel, wat onze eigen cursus betreft,’ zegt Henk Fox. ‘Maar ons project is nu nog kleinschalig. Als ik eerlijk ben, moet ik zeggen dat over de hele linie gezien het kwartje nog onvoldoende valt bij hulpverleners. In ggz-instellingen komt men wel op het idee systeemtheorie toe te passen om de problematiek van de cliënt te duiden binnen diens sociale systeem. Maar wat wij bedoelen, is het honoreren van de eigen inbreng van familie en cliënt.’

Dat een hulpverlener bedenkt hoe het gezinssysteem rond een cliënt in elkaar zit, is nog heel wat anders dan de familie zelf aan het woord laten. De gelijkwaardigheid van die verschillende perspectieven, dáár gaat het ons om. Zodat niet langer de hulpverlening het monopolie heeft op het definiëren van de problematiek van een cliënt. En zodat de familie ook kan werken aan het eigen herstel, juist dankzij de erkenning van hun betrokkenheid bij hun naaste.'

Met de cursus zijn ook nog nauwelijks de hogere regionen binnen instellingen bereikt: het middenmanagement en de psychiaters binnen behandelteams. Het zijn vooral verpleegkundigen, woonbegeleiders en sociaal-pedagogische hulpverleners die aan tafel zitten; daarnaast ook psychologen die vertrouwd zijn met de herstel- of rehabilitatiebenadering. Maar preken voor eigen parochie is niet het doel van het project. Het zou dus steviger verankerd moeten raken in de structuur van bij- en nascholingsprogramma's, zodat op den duur ook veranderingen gaan optreden op beleidsniveau binnen instellingen.

Het gonst van de plannen

Najaar 2011 gaat Henk Fox met pensioen. De trekkersrol in het project kan hij dus niet meer vervullen, al blijft hij wel betrokken. Samen met de Landelijke Koepel Familieraden in de GGZ is onlangs subsidie aangevraagd bij ZonMw voor twee nieuwe regio's, maar dat verzoek is afgewezen. Wel heeft het Fonds Psychische Gezondheid een bedrag toegekend voor het trainen van familieleden als voorbereiding op zo'n uitrol naar nieuwe regio's.

'Ons project is heel bekend in het land,' constateert Fox, 'het gonst van de plannen om het lesprogramma elders over te nemen: in Delfland/Den Haag, Amsterdam, Noord-Holland, Utrecht. We worden van alle kanten bejubeld, maar het wordt niet verzilverd. Men denkt dat wij het wel redden. Terwijl het project nu op een sleutelmoment zit: het komt nú aan op het bewerkstelligen van meer borging en een groter landelijk bereik – en daar is meer concrete steun voor nodig.' Mogelijk kan het project worden ondergebracht bij Rehabilitatie '92, een landelijk bij- en nascholingsinstituut in Utrecht. Een ander verwant initiatief is HEE, onderdeel van het Trimbos Instituut, waarin de ervaringsdeskundigheid van cliënten centraal staat.

Beleidsmakers en politici zouden het project Familie als Bondgenoot eigenlijk moeten omarmen, vindt het drietal in alle bescheidenheid. 'Iedereen heeft tegenwoordig de mond vol van zelfredzaamheid,' verwoordt Jacqueline Melman-de Rijcke het. 'Het unieke van ons project is de **triadische** samenwerking, ook binnen het project zelf: helemaal van onderaf heeft het gestalte gekregen, met ruime inbreng van cliënten en familieleden. Het is dan toch ontzettend logisch om zo'n empowermentproject overal in de ggz binnen te halen?'

Annelies Faber en Hansje Galesloot