

Familie als Bondgenoot, deel 2

'Gewone menselijkheid' mag nooit ontbreken

Ervaringsverhalen van familieleden en patiënten vormen de basis van de scholing aan hulpverleners. Dat kon u lezen in het vorige nummer van Ypsilon, over het project 'Familie als Bondgenoot' (FAB) met de eerste twee van de zes lesmodules. In dit nummer worden lesmodule 3 en 4 uitgelegd.

Familie als Bondgenoot (FAB) is een gezamenlijk project van familieleden, cliënten en professionals. Doel is om "ervaringskennis van familieleden van mensen met een ernstige psychiatrische problematiek, praktijkkennis van hulpverleners en recente wetenschappelijke inzichten te bundelen om in de hulpverlening familie beter te kunnen ondersteunen en haar deskundigheid te kunnen inzetten voor een zo optimaal mogelijk herstelproces van de cliënt." Oftewel: familieleden en cliënten geven samen met een professional les aan hulpverleners.

Lesmodules

De scholing bestaat uit zes modules. Elke module gaat in op een thema, dat door familieleden en cliënten belangrijk wordt gevonden om bij hulpverleners onder de aandacht te brengen. In elke cursus vertellen familieleden en cliënten over hun ervaringen. Over hetzelfde thema brengt de professional wetenschappelijke en praktijkkennis in. Een mix dus van ervaringskennis en professionele kennis. Informatie, verandering van gedrag en van houding is het resultaat.

1. Ervaringen van een gezin (YN 2-2010)
2. Veranderingen in een gezin (YN 2-2010)
3. Juridisch kader van de samenwerking
4. Opbouwen van samenwerking in de triade (patiënt, familie hulpverlener)
5. Het onderhouden van de samenwerking
6. Van kennis naar praktisch handelen

Module 3. Juridisch kader van de samenwerking.

In deze module worden de wettelijke kaders uitgelegd. In de triade cliënt-familie-hulpverlener moet duidelijk zijn waarbinnen de samenwerking zich kan en mag voltrekken. Het doel is om hulpverleners handvatten aan te reiken om de communicatie te verbeteren in die gevallen waar juridische aspecten een rol spelen. Hoe juist dan naar eer en geweten te handelen zonder schending van de privacy van de cliënt, maar met begrip voor de familie. De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst wordt door een jurist uitgelegd. Hij is in deze les de professional, die terzijde wordt gestaan door twee familieleden met hun ervaringsverhaal. Naast deze professionele uitleg komt aan de orde hoe men in de praktijk met deze wettelijke kaders om kan gaan.

Erkenning van de positie van naastbetrokkenen.

Herstel van de cliënt verloopt beter wanneer familieleden betrokken worden bij de behandeling. Terugval in een psychose kan soms worden voorkomen wanneer een behandelaar met familieleden samenwerkt. In deze module is het belang van de cliënt leidend. Dit blijft voorop staan en is het wettelijk uitgangspunt. Door de kennis van de wet te vergroten wordt de samenwerking met naastbetrokkenen voor de hulpverlener vaak vergemakkelijkt. Hij leert door het ervaringsverhaal van de familie de grenzen van de wet op te zoeken en niet op voorhand met diezelfde wet te schermen om vermeende moeilijkheden te voorkomen.

Informatie verstrekken over de cliënt betekent niet per definitie dat het recht op autonomie en zelfbeschikking in het geding is. Zomaar “gewoon” (en uit zichzelf) eens even contact opnemen met een familielid om te vertellen hoe het vandaag gaat. Gewoon vertellen waaruit zijn of haar dagprogramma bestaat. Deze basale informatie geeft de familie veel steun. Wat in de reguliere gezondheidszorg normaal gevonden wordt: een uitnodiging om te praten over de gezondheidstoestand van de patiënt, moet ook in de psychiatrie tot de mogelijkheid behoren. Bij ernstige fysieke klachten van de patiënt wordt de partner stevast geïnformeerd. Er wordt gevraagd om een naastbetrokkene mee te nemen. Gelukkig wordt niet overal in de psychiatrische hulpverlening zo omzichtig met familie omgegaan. Zo is men in Eindhoven in het ACT-team gewend om de cliënt op voorhand te benaderen over samenwerking met familie. In het allereerste contact wordt gemeld, dat het gewoonte is om met familie samen te werken. Men hoeft er immers niet vanuit te gaan dat de cliënt wenst dat zijn familie **niet** op de hoogte wordt gesteld. Dit “Ja tenzij” model doet meer recht aan de situatie van familieleden. Werkend vanuit dit gezichtspunt is er al een belangrijke stap gezet in het daadwerkelijk samenwerken van hulpverlening, familie en cliënt.

Een cliënt vertelt

“De ervaringen van ouders die totaal buiten de behandeling van hun kind werden gehouden vanaf het moment dat ze de zorg moesten overdragen, terwijl ze, soms al jaren, vóór en met hun kind moesten vechten, vond ik onbegrijpelijk. Ik zou dat als ouder ook niet accepteren.” Het gaat hier dus niet om inzage in het dossier, maar om daadwerkelijk betrokken te worden bij de behandeling en het herstel van hun dierbaren. Dit zijn eyeopeners voor de hulpverlening. Een beginnend hulpverlener, die (te) vaak het veilige pad bewandelt en zich verschuilt achter de Wet op de Privacy kan hier steun aan ontlennen om toch tot een optimale samenwerking met familie te komen.

Module 4. Opbouwen van samenwerking in de Triade

Met de eerste 3 modules probeert FAB tot meer wederzijds begrip te komen. Dit is een voorwaarde om samen te werken in de Triade. Tot dusverre bestaan de cursisten voornamelijk uit verpleegkundigen en zijn behandelaars (nog) uitzondering. De les in module 4 is interactief in die zin dat cursisten stoeien met vragen zoals:

- Waarom samenwerken met cliënt en familie?
- Wie neemt het initiatief om de samenwerking op te bouwen?
- Wat verwachten cliënt en familie van de hulpverlener?

Daarna volgt theoretische kennis. Waarom samenwerking? Omdat uit onderzoek blijkt dat de betrokkenheid van de familie positieve effecten sorteert op “herstel”:

- beter sociaal functioneren
- beter omgaan met medicatie
- minder terugval
- minder dwangmaatregelen

De cursist leert, dat het initiatief direct en meteen vanuit de hulpverlening opgestart moet komen en dat die samenwerking niet vanzelf tot stand komt. Dat de meeste cliënten en familieleden samenwerking willen. Hoe de hulpverlener het beste kan handelen bij het allereerste contact met de cliënt en wat het meest helpt op dat moment. Hoe de contacten met cliënt en familieleden het beste vervolgd kunnen worden. Wanneer het beter is om alleen contacten te onderhouden met familie. Deze zaken kunnen na module 3 verhelderend werken. De hulpverlener voelt zich vrijer om zelf contact op te nemen met naastbetrokkenen zonder het gevoel te krijgen buiten de wet te opereren.

De familie verwacht van de hulpverlener dat hij eveneens open staat voor hen. Ook zij verkeren in een crisis. Zij verwachten dat -ie zich inleeft in zowel de cliënt als de familie.

Dat cliënten bezwaar maken tegen samenwerking in de triade is eerder uitzondering dan regel. Dat is nieuw in de ogen van veel hulpverleners. Het vereist een omslag in denken en dus ook in de benadering van de familie. Het even praten, het “-bijpraten-”, het aanbieden van een kop koffie, het telefoontje (vanuit de hulpverlening!) , het zit hem vaak en juist in dat soort kleine, gewone haast vanzelfsprekende zaken, die vertrouwen geven. Dat vertrouwen is er niet vanzelf. Dat moet je waar maken en dan is er een basis voor samenwerking.

Tot slot wordt ingegaan op wat de hulpverlener nodig heeft en nodig acht om aan deze nieuwe samenwerking gestalte te geven. Dat zijn vaardigheden om te begrijpen wat er gaande is, verwachtingen af te stemmen, conflicten te kunnen hanteren en die vaardigheid die nu eenmaal nooit mag ontbreken: het kunnen switchen van deskundigheid naar “-gewone menselijkheid-”. Dat en steun van collega’s maar bovenal de steun van zijn organisatie. Het mag geen persoonlijke hobby zijn om te investeren in samenwerking. En wéderzijds respect wat wij als familie, ondanks alles, niet mogen vergeten.

Ervaringsverhalen, Hoe ontstonden ze?

In de jaren 90 hielden cliënten van SBWU (Stichting Beschermende Woonvorm Utrecht zich bezig met een informatie en participatieproject over rehabilitatie en herstel. Aan de hand van ego-documenten verkenden zij het begrip herstel. Werd rehabilitatie gezien als een “activiteit van hulpverleners”, herstel werd gezien als een zoektocht naar hoe om te gaan met psychische handicaps, hoe daarop greep te krijgen en hoe het leven weer meer in eigen hand te nemen.

Al doende werden de werkgroepleden zich bewust van zichzelf als actief handelende personen, zowel ten aanzien van eigen psychische problemen als ten aanzien van de professionele hulpverlening.

Nieuw voor hen was om hun eigen ervaringen als waardevol te zien en als bronnen van kennis. Hierdoor werden zij in staat gesteld om uit de patiëntenrol te stappen. Verzamelde ervaringskennis werd de basis voor het gesprek met medecliënten tijdens presentaties en discussiebijeenkomsten.

Familieleden maken eveneens een dergelijk proces door!

Herstel

Na een beginperiode werd in 2007 besloten om het project FAB te plaatsen in het kader van herstel. Dit begrip wordt zo vaak genoemd bij cliënt én bij familie dat dit een nadere omschrijving verdient.

Herstel houdt een proces in van bijstellen en ontwikkelen van het betekenisvolle gevoel ergens bij te horen en het doen groeien van een positief gevoel van eigen identiteit. Het is een emotioneel proces.

De ervaringsverhalen die familieleden en cliënten vertellen, houden verband met het thema van de betreffende module. Uit het onderzoeksrapport van FAB blijkt dat het ervaringsverhaal een enorme impact heeft op de cursist. Het is dan ook niet verwonderlijk, dat in de evaluaties van de lessen de cursisten aangeven, dat de ervaringsverhalen in hun geheugen ‘blijven hangen’. De theorie in de modules biedt de cursisten een handvat, om de persoonlijke verhalen in breder perspectief te plaatsen.

Zowel cliënt als familielid worden sinds 2006 door Fontys Hogeschool in de gelegenheid gesteld om een training te volgen. Zij worden geschoold en gecoacht om deze ervaringen serieus te nemen en te ontwikkelen tot kennis en ervaringsdeskundigheid. Zij leren hun kennis tot een samenhangend verhaal te maken om vervolgens in de lesmodules hiermee naar buiten te treden.

Binnen de cursus FAB willen wij de cursist, de hulpverlener laten beseffen wat het betekent -zorgende naaste- te zijn van iemand die last heeft van ernstige, chronische psychiatrische problematiek. Hiervoor is het ervaringsverhaal geen doel maar middel. Het illustreert, verduidelijkt of zwingelt een discussie aan. Een stuk van het levensverhaal krijgt de hulpverlener te horen. Onderdelen, die in de context van het thema van de module passen. Zodoende krijgt men een inkijkje in het leven van de familie.

Deze verhalen zijn indringend en fungeren als eye-opener voor de cursist.

Ze leveren:

Informatie Het is echt nodig om de familie te informeren bij separatie.
Inzicht Familie stelt het op prijs om gebeld te worden. Ook zomaar!

Ze stimuleren

Bewustwording Niet alleen maar bellen als er slecht nieuws is.
Enthousiasme Organiseren van een familiedag
Vaardigheden Concrete aanpakken voor de praktijk

Bovenal streeft FAB door middel van het ervaringsverhaal een cultuurverandering na. Wanneer men zegt: “Wij betrekken de familie erbij” is er een wereld te winnen. Een cursist bracht het zo onder woorden:

“Stel dat ik zelf familie ben. Vader of moeder. Of broer of zus. Of zoon of dochter. Of “gewoon” naastbetrokkene..hoe zou ik behandeld willen worden”?

Herhaling

Weer een nummer
Weer een naam
Weer een opname
Alweer

Weer een kamer
Weer een bed
Weer die koffie
Alweer alweer

Weer een pil
Weer een psych
Weer een dossier
Alweer alweer alweer

Kom een gesprek
Hier nog een pil
En weer een plan

Weer die pijn
Weer die angst
Weer wat hoop
En weer en weer

En weer wat regen
En weer wat zon
En weer de vragen
Hoe het begon

En nog geen einde
En nog geen zin
Nog geen verbetering erin

En nog en nog

En nog
Geen hulp

En niet geholpen

En niets veranderd

En nog steeds
Niet aan gewend

Karen Heerema (april 2009)

www.ggzdichter.nl

medewerkster Familie als Bondgenoot