

Focus op familie

Wiepke Cahn

in samenwerking met Jessica Timmer

FOCUS OP FAMILIE

BIJ BEHANDELING VAN PSYCHIATRISCHE PROBLEMATIEK



Houten 2018

Familiefoto's

blz. 6. Mattijs en Sandra met kinderen

blz. 13. Roderik en Merijn met ouders

blz. 28. Paul en dochter Marit

blz. 88. Kitty en echtgenoot

ISBN 978-90-368-2045-5 ISBN 978-90-368-2046-2 (eBook)

DOI 10.1007/978-90-368-2046-2

© Bohn Stafleu van Loghum, onderdeel van Springer Media B.V. 2018

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën of opnamen, hetzij op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16b Auteurswet j^o het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471 en artikel 17 Auteurswet, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Samensteller(s) en uitgever zijn zich volledig bewust van hun taak een betrouwbare uitgave te verzorgen. Niettemin kunnen zij geen aansprakelijkheid aanvaarden voor drukfouten en andere onjuistheden die eventueel in deze uitgave voorkomen.

NUR 875

© Omslagontwerp: Chaïm Stavenuiter.

Bohn Stafleu van Loghum

Walmolen 1

Postbus 246

3990 GA Houten

www.bsl.nl

INHOUD

Voorwoord	7
Inleiding	9
DEEL I ONDERBOUWING	
1 De aanklacht	15
2 De geschiedenis en organisatie van de psychiatrie	19
DEEL II INTERVIEWS	
3 Mattijs en Sandra – twee kinderen met AD(H)D	29
4 Thea – zoon en man met dwang	34
5 Roderik en Merijn – vader manisch-depressief	39
6 Chantal – dochter met anorexia	44
7 Paul – dochter met borderline en diabetes	50
8 Lydia – man met verslaving	57
9 Kitty – broer met psychoses en post-traumatische stress	64
10 Robert en Pien – dochter met psychoses en verslaving	71
11 Nynka – broer met schizofrenie	77
12 Willem – vrouw met depressie en angst	82
DEEL III ONTWIKKELING	
13 Vóór de diagnose, patient en familie aan zet	89
14 De diagnostische fase	96
15 De behandeling en het ziektebeloop	102
16 De toekomstige psychiatrie met een focus op de familie	112
17 De diagnoses uit de interviews	116
Dankwoord	119



VOORWOORD

U heeft een bijzonder boek in handen. Wiepke Cahn interviewde, veelal samen met haar vriendin Jessica, tien naasten van patiënten met een ernstige psychiatrische aandoening: ouders, geliefden, partners, zussen. Die stellen zich in de interviews kwetsbaar op door prijs te geven wat hen daarbij ten diepste heeft geraakt en nog. Hun ervaringsverhalen komen binnen. Hun leefwerelden gaan er achter schuil.

Het bijzondere aan deze interviews, vind ik, dat ze zijn afgenomen door een psychiater die zich tijdens en na ieder interview heeft afgevraagd: hebben wij van de GGZ in deze situaties goed gehandeld? Zou ik het anders gedaan hebben? Heb ik ook vooroordelen? Hebben hulpverleners ook last van taboes, waardoor verhalen van kwetsbare mensen niet goed aankomen? Heb ik me voldoende gedistantieerd van de pijnlijke stigma's die op patiënten kunnen drukken? Wat is er met de naasten wel/niet goed gedaan?

Zij sluit ieder interview af met een reflectie hier op.

Ik heb de verhalen grondig gelezen en dacht regelmatig terug aan de tijd dat mijn psychisch zieke broer nog leefde. Herkenning. O ja, dat ging bij hem ook zo! O ja, de grote schaamte bij mijn en zijn ouders. Hadden zij schuld? Met wie wilden en konden ze hun verdriet toen, in de jaren '70 tot '90, eigenlijk delen? Welke impact had het hebben van zo'n broer op ons gezin? Kwamen er eigenlijk in mijn familie nog meer psychische ziekten voor? Is wat mijn broer had erfelijk? Wat heb ik gedaan al die jaren, als broer en de laatste jaren als curator? Was mijn ondersteuning passend? Deed ik dat als pseudo-hulpverlener of als bezorgde en liefdevolle broer? Welke mensen vonden hij en ik eigenlijk goede zorgverleners? Enzovoort...

De benadering van Wiepke geeft inzicht in het kunnen realiseren van relationele zorg. Die ontstaat als je je er als professional tijdens de contacten met de patiënten en hun naasten van bewust bent hoe jouw kijk op hen gekleurd wordt door je eigen opvoeding, theorie-/praktijkkennis en persoonlijk-

heid. De interviews laten de grote meerwaarde zien van het echt de tijd voor hen nemen. Dat de ander zich door jou gezien en veilig voelt en zich daarom durft open te stellen, in al zijn kwetsbaarheden, in al zijn gekheid, in al zijn vaak niet te begrijpen gedrag. Dat jij present bent. Dat je door blijft gaan, ook als de ander zich niet aan afspraken houdt, toch weer gaat gokken hoewel hij beloofd had dat niet meer te zullen doen, of bij de geringste tegenslag weer buitensporig 'uit z'n plaat gaat'. Dat je pas dan kunt gaan zien wat er voor de ander op het spel staat en dat je samen kunt vaststellen wat je misschien voor hem/haar kunt betekenen. Dat je pas dan kan zien wie jij, als professional, voor die ander kan en mag zijn.

In de laatste jaren wordt binnen de GGZ meer en meer ingezien dat naasten onmisbaar zijn bij de behandeling van en de zorg aan mensen met een psychiatrische aandoening. Wiepke heeft de lessen die zij heeft getrokken beschreven in een aantal korte en kernachtige beschouwingen. Ze pleit voor het meteen betrekken van de naasten, al bij de diagnostiek. Daar ben ik blij mee.

Bij de familieorganisaties die aangesloten zijn bij MIND horen we nog veel te vaak verhalen van naasten over hoe zij door GGZ-professionals stelselmatig zijn genegeerd, niet serieus genomen. Dat sommige GGZ-instellingen hun familiebeleid wel goed op papier hebben gezet maar er in hun praktijk geen bal van terecht brengen. Wat kan en mag je dan als naaste? Wiepke geeft een aantal bruikbare suggesties.

Graag beveel ik dit boek in uw aandacht aan.

Jan Zandijk, voorzitter YPSILON (www.ypsilon.org)

INLEIDING

Jaren geleden werd ik in Londen opgeleid tot psychiater. Tot mijn grote verbazing werd daar op de acute opname afdeling, tijdens de wekelijkse grote visite, door de psychiater en andere leden van het team een gesprek gevoerd met elke opgenomen patiënt en zijn familie.* Dit kende ik niet, want het behandelbeleid in Nederland werd in die tijd gemaakt door het team en daarna meegedeeld aan de patiënt, en bij uitzondering aan de familie. In het Verenigd Koninkrijk was het dus anders. De psychiater kende de familie van de patiënt. Tevens had de familie zeggenschap over de behandeling van hun zieke familielid.

Eind jaren negentig werden patiënten en hun families in Nederland nog steeds niet structureel uitgenodigd voor een behandelplan-bespreking. Sowieso was er in de volwassenpsychiatrie met de familie weinig contact. Dat de families zich in de steek gelaten voelden werd mij pas echt duidelijk tijdens de onderzoek-bijeenkomsten, die we in het umc Utrecht voor Ypsilon organiseerden. Ouders, broers, zussen, partners en kinderen waren ontevreden, en zelfs boos, over de behandeling van hun zieke naaste in de psychiatrie. Familieleden werden niet betrokken maar werden wel aangemerkt als schuldigen, althans zo voelde het voor velen. En bij pech hadden ze ook nog een mislukte gezinstherapie achter de rug. Ook was er grote frustratie over het feit dat familieleden vaak geen contact kregen met de behandelaar als zij zich zorgen maakten over hun zieke naaste, onder verwijzing naar het beroepsgeheim.

Dus de familie werd niet betrokken en ook niet gehoord, laat staan dat men zich vrij genoeg voelde om hulp te vragen als het even niet meer ging.

Gelukkig heeft de psychiatrie de afgelopen jaren inmiddels steeds meer aandacht voor families. De informatieverstrekking is op gang gekomen. Families hebben meer rechten gekregen en zijn mondiger geworden. Behandelaren zijn

* De term 'familie' wordt in dit boek gebruikt voor 'het gezin, de familie, naasten en betrokkenen'.

beter geëquipeerd om de familie, zonder het schaden van het beroepsgeheim, te betrekken.

Maar toch is de huidige situatie nog verre van ideaal en wordt de schat aan informatie die de familie heeft onvoldoende benut. Daarnaast is er weinig oog voor wat individuele familieleden nodig hebben om zich staande te houden. Door het focussen op de familie zal de diagnostiek en de effectiviteit van de behandeling verbeteren. Tevens zal de draagkracht en de gezondheid van het hele systeem, inclusief de patiënt, toenemen.

Achteraf was ik me dus al jaren lang bewust van de noodzaak om meer aandacht te vragen voor de families in de psychiatrie. De aanleiding voor het schrijven van dit boek had niet direct met de psychiatrie te maken maar met het overlijden van een goede vriend, Marcel. Hij overleed aan alvleesklierkanker en in het ziekteproces heb ik als betrokkene persoonlijk ervaren dat het ontbreken van een goed doordacht familiebeleid niet alleen een probleem is in de psychiatrie maar ook in de rest van de gezondheidszorg.

Wij leerden Marcel en zijn vrouw Jessica kennen tijdens de adoptiereis. Marcel werkte als psychiatisch verpleegkundige in Parnassia en Jessica als leerkracht in het speciaal onderwijs. Na de adoptie trokken we regelmatig met elkaar op. Meerdere malen gingen we met onze twee gezinnen op vakantie. Tijdens het laatste weekendje weg was Marcel niet lekker. Hij had buikpijn, was uit zijn humeur en kon maar weinig hebben. Alhoewel hij de volgende dag gewoon naar zijn werk wilde, stuurde Jessica hem naar de huisarts.

Waarschijnlijk had de huisarts toen al een *niet plus*-gevoel want Marcel werd meteen doorverwezen naar het ziekenhuis. Snel daarna volgde de diagnose alvleesklierkanker. Nee, dit werd niet apart in een spreekkamer door de chirurg aan hem medegedeeld maar door de zaalarts ten overstaande van alle andere patiënten. De negen maanden die volgden waren een opeenstapeling van medische en verpleegkundige onhandigheden en blunders. Marcel onderging dit met enige gelatenheid maar Jessica werd steeds bozer en voelde zich door de hulpverleners niet gehoord en begrepen. Niet alleen was het meemaken van het hele ziekteproces voor Jessica en hun zoontje Shun An, die toen 8 jaar oud was, uitermate traumatisch maar werd de situatie verder nog verergerd door slechte zorg. Bijna geen enkele hulpverlener bood hen praktische hulp of psychische ondersteuning aan. Evenmin kregen andere familieleden, vrienden, collega's, burens en betrokkenen uitleg of handvatten aangereikt. Kortom, dit had echt anders en minder traumatisch kunnen verlopen.

Het idee om het boek te schrijven ontstond na het overlijden van Marcel. Jessica en ik waren met de kinderen op vakantie in Spanje en in het hotel observeerden wij de andere gezinnen die daar verbleven. We vroegen ons af welke

verhalen deze gezinnen konden vertellen. Was er ook het verlies van een familielid, een verslaving of misschien wel een psychische ziekte waar de familie mee te maken had en hoe ging men hiermee om? Jessica was meteen te porren om op onderzoek uit te gaan. Om families te interviewen en om van hen te horen wat voor impact de psychiatrische ziekte van hun familielid op hun leven had.

Ziektes in de familie zijn een onderdeel van het leven en we krijgen er allemaal mee te maken, ook met psychiatrische aandoeningen. Dus ook al is het zo gewoon, blijktbaar is het voor de psychiatrie onvoldoende duidelijk wat de familie nodig heeft als een naaste ziek wordt. De eerste stap om hier meer zicht op te krijgen is natuurlijk in gesprek gaan met de familie. Maar dit is nog niet eens zo eenvoudig want het taboe rond psychiatrie en psychiatrische aandoeningen is nog steeds groot, juist ook bij familie. Men spreekt er liever niet over of draait eromheen. Onduidelijke terminologie (zoals bijvoorbeeld *burn-out* of *overspannen*) wordt gebruikt om aan te geven dat het meer een naaste niet goed gaat. Dat het taboe groot is komt mogelijk doordat men het ontstaan van psychiatrische aandoeningen relateert aan levensgebeurtenissen. Dus het is 'je eigen schuld' of 'je bent niet sterk genoeg om met moeilijke gebeurtenissen om te gaan'. Maar zo is het gewoon niet. Net als bij het ontstaan van lichamelijke ziekten is het ontstaan van psychiatrische aandoeningen een interactie tussen erfelijke- en omgevingsfactoren.

Voor dit boek heb ik familieleden van mensen met een psychiatrische aandoening geïnterviewd. Ik heb brieven geschreven naar de familieverenigingen en patiëntenverenigingen om te vragen wie aan het boek zou willen meewerken. Tevens heb ik een aantal mensen zelf benaderd of heb ik via via familieleden bereid gevonden om met mij in gesprek te gaan. Aangezien ik als psychiater door de opleiding een bepaald denkraam en referentiekader heb leek het mij verstandig om deze interviews samen met iemand van buiten de psychiatrie af te nemen. Jessica was de aangewezen persoon.

Dit boek *Focus op familie* is voor iedereen. Met iedereen bedoel ik niet alleen de gezinnen, families en vrienden van mensen met psychische klachten, maar ook artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners. Juist zij kunnen de kennis over het netwerk van de patiënt gebruiken om de behandeling te optimaliseren. Tevens moet het boek bijdragen aan het besef dat de ziekte van een familielid een direct effect heeft op het wel en wee van de familie en andere mensen uit het netwerk. Tenslotte hoop ik dat het boek helpt om de vooroordelen ten aanzien psychiatrische aandoeningen, en het effect dat dit weer op de familie heeft, weg te nemen.

Momenteel is de zorg aan grote veranderingen onderhevig. Dit betekent dat er steeds meer verantwoordelijkheid komt te liggen bij de familie. Tevens betekent het dat zorgverleners hun werkwijze moeten aanpassen. Door de verhalen van de familie op te tekenen hoop ik meer inzicht te krijgen en te geven over hoe de zorg in de toekomst het beste kan worden vormgegeven. Iets dat de zorgverleners in gezamenlijkheid met mensen met een psychiatrische aandoening en hun families moeten gaan doen.

Leeswijzer voor twee typen deskundigen

Dit boek is geschreven voor twee soorten deskundigen: de zorgprofessionals en families van mensen met een psychiatrische aandoening (maar het één sluit het ander niet uit).

Deel I schetst de achtergrond van het familiebeleid in de psychiatrie en de noodzaak om hier de komende jaren de focus op te leggen. De kern van dit boek wordt gevormd door 10 interviews met familieleden van mensen met een psychiatrische aandoening (deel II). Deel III is bedoeld als informatie voor de families. Tevens geeft dit deel voor zowel families als zorgprofessionals een praktisch handvat voor het familiebeleid. Daarnaast bevat dit deel een visie over een familie gefocuste psychiatrie.