

Hanneke Claassens lag soms wakker van wat 65 familieleden haar vertelden voor haar onderzoek. 'Ik word altijd een beetje fel bij 'de inzet van naasten' omdat ik hun verhalen in mijn hoofd heb zitten. Met naasten werk je samen, die zet je niet in als taxi.' Geertje Paaij vraagt naar haar bevindingen.

tekst Geertje Paaij | yn@ypsilon.org illustratie Loek Weijts

Naasten zijn geen jokers om in te zetten

Ervaringen van familieleden van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening

Ik heb het als een groot voorrecht ervaren dat familieleden hun verhaal met mij deelden. Het leven van hun dierbare is ontwricht door zijn aandoening, waardoor uiteindelijk alleen familie overblijft. Naasten blijven als constante factor naast de cliënt staan, maar hulpverleners zijn er onvoldoende van doordrongen dat naasten precies weten hoe hun dierbare in elkaar zit. Vaak interpreteren zij reacties van ouders verkeerd.'

Levend verlies

Levend verlies is een doordringende, chronische rouwreactie en nauwelijks bekend bij ggz-instellingen. Alle familieleden in het onderzoek van Claassens kampen hiermee.

'Ouders hebben het wezen van hun kind leren kennen en daaraan toekomstverwachtingen gekoppeld. Maar ergens is een breuklijn ontstaan, bijvoorbeeld door de eerste psychose. Ik kreeg regelmatig foto's te zien van hoe hun kind er vroeger uitzag en nu. Die verandering gaat gepaard met rouw en soms met boosheid, omdat ouders lang zochten naar de juiste zorg en nergens gehoor kregen.

Hulpverleners beschouwen dit als nadelig voor de behandeling. Maar zij zouden juist de levensloop moeten achterhalen bij zowel de cliënt als zijn naasten. Doen zij dat niet, dan verslechtert de situatie, waardoor ouders nog meer verlies ervaren.'

Eigen regie

De herstelgedachte is onlosmakelijk verbonden met zelfbeschikking. 'Ik snap dat de cliënt eigen regie heeft, maar wie ben je nu als je alleen op de wereld bent? Zeker als je kwetsbaar bent. Dan is autonomie een holle term. Lekker dan!'

Mantelzorgers denken bij participatie aan samenwerken en komen vervolgens bedrogen uit. 'Familie zegt dat zij voor klusjes worden ingezet. Dan zijn familieleden er ter ondersteuning van de hulpverlener. Een verkapte bezuinigingsmaatregel. Dat is de wereld op zijn kop. Naasten zet je niet in als taxi, je werkt met hen samen. Dat is participatie!'

Als ik er niet meer ben

Een voortdurend thema voor ouders is het besef dat het leven eindig is. Zij worstelen met de zorg voor later. Sommigen

willen hun andere kinderen daarmee niet belasten omdat het zo'n impact heeft.

'Je ziet bij veel ouders dat emoties uitdoven. Zij hebben minder plezier in het leven door de last die ze dragen. Zij worden een beetje flets. Maar ook omdat er altijd iets kan gebeuren waardoor ze onmiddellijk uit de startblokken moeten. Broers of zussen die de zorg op zich nemen, beseffen dat dit levenslang is. Zij zeggen dat zij zich als een ouder zijn gaan gedragen. Maar ook zijn er patiënten die tegen hun ouders een euthanasiewens uitspreken: *Als jij dood gaat, wil ik ook dood.*'

Vooruitdenken

Familieleden zijn gewend drie stappen vooruit te denken en zien een catastrofe aankomen. Ook dat verhaal moet ter harte worden genomen. 'Zo drongen ouders erop aan dat hun zoon niet alleen mocht wandelen, omdat hij een jaar vermist was geweest. Vanuit de instelling nam hun zoon deel aan een wandelgroep en raakte uit zicht. Pas een jaar later werd hij zwaar vervuild bij de grens aangetroffen. De begeleiding zei dat zij de zorg over de groep hadden, niet over het individu.



Ik snap dat de cliënt eigen regie heeft, maar wie ben je nu als je alleen op de wereld bent?

Op papier kan dat kloppen, maar het herstel van hun zoon moest weer helemaal van voor af aan worden opgepakt. Laat staan dat het voor zijn ouders een jaar van slopende onzekerheid is geweest. Hartverscheurend!

Gebrouilleerde familierelaties

Het komt ook voor dat familierelaties ernstig zijn verstoord door de aandoening van hun dierbare. 'Eén van de geïnterviewden zei dat in de supermarkt ook niet alle rechten en plichten op de muur staan waaraan je moet voldoen. Als je een ggz-instelling binnenloopt, is een van de eerste vragen of zij familie mogen betrekken. Bij een verplichte opname komt familie bovendien vaak onder druk te staan omdat zij aan de bel trok. Op die manier zijn zij altijd de boeman. Familie zou eerder terecht moeten kunnen bij hulpverleners zonder dat het gevaar dreigt van verstoord relaties.'

Voor hulpverleners is zo'n verstoord relatie een feit. Zij leggen de nadruk op het eigen sociale netwerk, maar wie zijn dat

dan als vroegere vrienden allemaal zijn afgehaakt? Familie is vaak de enige constante factor. Die laten ze links liggen. Ggz-werkers zijn weliswaar gebrand op een goede behandelrelatie, maar vergeten dat zij slechts een passant in het leven van de cliënt zijn.'

Krantenkop

Familieleden hebben altijd het recht om te signaleren. Ggz-instellingen horen dat serieus te nemen en een terugkoppeling te geven. Vaak gebeurt dat niet. 'Familieleden vragen zich regelmatig af of het zover moet komen dat hun dier-

Promotie-onderzoek Hanneke Claassens

Mensen met een ernstige psychische aandoening wonen veelal niet langer achter de muren van een ggz-instelling. Het sociale netwerk krijgt een steeds belangrijkere rol bij het ondersteunen van naasten. Uit eerder onderzoek blijkt dat de samenwerking tussen ggz-werkers en naasten nog niet naar tevredenheid verloopt.

Wie zijn die familieleden en op welke wijze wordt hun leven beïnvloed door het 'naastenschap'? In het bijzonder ligt de focus in het promotieonderzoek op de thema's levend verlies, rolspanningen, ervaringskennis van familieleden en het samenwerken met professionals.

Claassens heeft hiervoor geen wederhoor gedaan bij ggz-instellingen.

Het promotieonderzoek zal worden aangeboden aan het ministerie van VWS, de ggz-sector en is een onderdeel van het curriculum van de opleiding Social Work bij Fontys Hogeschool.

→ VERVOLG

bare een krantenkop wordt. Zo sprak ik een vrouw die zei dat ze geaccepteerd heeft dat haar zoon ernstig ziek is, maar dat zij geen moeder wil worden van een moordenaar. Zij had constant aan de bel getrokken bij de ggz-instelling om erger te voorkomen. Haar zoon bedreigde haar, vernielde de tuin en strooide lasterpraatjes over haar rond.

De instelling kwam niet in actie en schermde met privacy. Mensenrechten zoals vrijheid, veiligheid en bescherming van je goede naam, gaan echter altijd boven welke privacywetgeving dan ook. Iedere professional zou daarvan doordrongen moeten zijn.'

Aanbevelingen

Het onderzoek is nog niet afgerond, maar er zijn zeker aspecten die tegen het licht gehouden moeten worden. Claassens wil een lans breken voor ouders die kampen met levend verlies.

'Zij vinden het lastig omdat hun kind nog leeft en ze daar toch blij om zouden moeten zijn. Dat neemt niet weg dat hun verlies heel zwaar is. Zij moeten rouwen bij leven, maar hebben geen rituelen en gebruiken zoals rouw bij overlijden. Zij hebben niks: geen erkenning, geen tijd om te rouwen, missen ondersteuning en krijgen de pen op de neus van de ggz-instelling door 'te veel betrokkenheid'. Geef hen de kans om hun kennis en kunde over te dragen. Dat is in het voordeel van alle betrokkenen.'

Drs. Hanneke Claassens (1981) is als promovenda en geestelijk gezondheidskundige verbonden aan het Lectoraat Sociale Veerkracht van Fontys Hogeschool Sociale Studies. Tevens is zij werkzaam als docent binnen Social Work en de opleiding tot ervaringsdeskundige in Zorg en Welzijn.

Levend verlies, dubbele rouw