

KOP(P)zorgen: (G)een hoofdstuk apart

De noodzaak van integratie van aandacht voor kinderen van cliënten

Introductie

Problemen van ouders hebben invloed op kinderen. Het maakt niet zoveel uit of de ouder psychiatrische problemen heeft, verslaafd is of aan een chronische somatische ziekte lijdt: de gevolgen voor kinderen hebben grote overeenkomsten. Het risico dat kinderen lopen om zelf problemen te ontwikkelen door de ziekte of problematiek van hun ouders wordt voor een groot deel bepaald door het samenspel tussen risico- en beschermende factoren (Zie ook "de kleintjes van de hulpverlener", Cor Vermaat en Ellen Geutjes in SP, juni 1995, p. 17- 23).

Zwaarwegende risicofactoren zijn bijvoorbeeld:

1. de ernst en chroniciteit van de ziekte van de ouder;
2. de leeftijd van het kind op het moment dat de ziekte zich manifesteert (hoe jonger hoe kwetsbaarder);
3. de afwezigheid van een ondersteunend sociaal netwerk.

Belangrijke beschermende factoren zijn:

- een goede intelligentie van het kind;
- een stabiele relatie tussen de ouders;
- een goede band met de niet-zieke ouder;
- erkenning van de problematiek door de ouder.

Inmiddels is KOPP (Kinderen van Ouders met Psychiatrische Problemen) een bekende term. Bijna in iedere ggz-instelling wordt een KOPP-project uitgevoerd. Naast de kennis die er is over risico- en beschermende factoren, komt er ook steeds meer Nederlands

onderzoek beschikbaar naar de genetische factoren die een rol spelen bij de erfelijkheid van psychiatrische problematiek en naar de effecten van preventieve interventies (*Bijvoorbeeld: Lopend onderzoek bij kinderen van een ouder met een manisch-depressieve stoornis (Rijksuniversiteit van Utrecht). Kinderen tussen de 12 en 20 jaar worden vier jaar lang gevolgd; ARIADNE (Rijksuniversiteit Groningen), het onderzoek is erop gericht om psychologische, sociale en neurobiologische factoren te determineren en te correleren bij jongeren (15 – 23 jaar) die van invloed kunnen zijn op het ontwikkelen van een angst- of stemmingsstoornis. De kinderen uit de onderzoeksgroep hebben tenminste één ouder met een depressie, paniek- of angststoornis; Effectonderzoek KOPP-adolescentengroepen, doctoraalscriptie RUU, vakgroep Pedagogiek, M. Beurskens en R. Siebes, 1998*). Hierdoor kunnen activiteiten steeds beter op de doelgroep afgestemd worden. In het eerste deel van dit artikel wordt de dagelijkse praktijk van KOPP belicht aan de hand van een casus. In het tweede deel worden handvatten voor de praktijk gegeven en het belang van de integratie in de hulpverlening van aandacht voor 'kinderen van'.

Integreren in het dagelijks werk

Aandacht voor de ouderrol van cliënten en preventieve zorg voor hun kinderen mag niet afhankelijk zijn van de vraag of de hulpverlener toevallig affiniteit

hiermee heeft.

Daarom is het belangrijk dat KOPP geen hoofdstuk apart is, maar geïntegreerd in de behandeling of begeleiding van *elke cliënt die de (dagelijkse) zorg heeft voor kinderen*. Dat betekent onder andere dat de praktijk van het dagelijks handelen terug te vinden is in visie en 'gedragsregels'.

Daar kunnen verschillende dingen onder worden verstaan, bijvoorbeeld:

- Preventiemodules KOPP in zorgprogramma's
- Protocollen, richtlijnen en procedures: handelen in en na crisissituaties van cliënten met kinderen
- Opnemen van KOPP-items in gebruikte formulieren (zoals intake, zorg- en crisisplan, overdracht naar huisarts en vervolgbehandelaar)
- Standaard beschikbaar stellen van voorlichtingsmateriaal aan ouders en kinderen

Hiermee maakt een instelling in woord en gedrag duidelijk dat zij haar cliënten serieus neemt.

Aandacht voor de ouderrol van cliënten en voor zijn/haar kinderen is geen extra aandacht, maar andere aandacht. Het dwingt de focus van cliënt én hulpverlener op krachten in plaats van klachten.

De praktijk

Janneke is een jonge vrouw van midden dertig. Ze voedt haar dochter Iris (De namen van Janneke en Iris zijn gefingeerd) van zeven jaar alleen op. Er is geen contact meer met de vader van Iris. Janneke is de afgelopen drie jaar een aantal keren opgenomen geweest vanwege psychosen. Iris werd opgevangen door een vriendin. Janneke vraagt zich af of Iris in de gaten heeft hoe ziek haar moeder is.

Na elke opname is Iris weer gewoon bij haar moeder terug gekomen.

Janneke is bang dat Iris niet bij haar kan blijven. De kans is niet denkbeeldig; Janneke heeft een ernstige vorm van schizofrenie.

In de praktijk van SPV-en is de aandacht voor de omgeving en de verschillende rollen van cliënten een belangrijk uitgangspunt. Een ander belangrijk uitgangspunt is het versterken van krachten van cliënten. Regelmatig lijken en/of zijn belangen van de cliënt strijdig met die van zijn kind(eren). De opdracht aan de hulpverlener is om het belang van de cliënt recht te doen zonder het belang van het kind te schaden.

De SPV staat voor de taak om de tragiek die uit deze paar zinnen spreekt met de cliënte te vertalen in een aanpak. Janneke dwingt respect af: ze erkent de ernst van haar ziekte. Haar eigen belang en behoefte, namelijk zelf voor Iris blijven zorgen, wrikt mogelijk met het belang van Iris. Gezonde en sterke kanten van mensen met psychiatrische problemen blijven vaak het langst zichtbaar in de ouderrol. Hoe ziet dat er in Janneke's geval uit, wat zijn belangrijke aandachtspunten in de aanpak?

Inventariseren

Het ligt voor de hand om te inventariseren hoe Janneke functioneert in het dagelijkse leven.

Hoe zien haar dagen eruit? Wat gaat goed, waar is ze tevreden over? Wat gaat niet (meer) goed? Zijn er dingen veranderd vergeleken bij een paar maanden geleden, vergeleken met de tijd voordat de psychosen zich manifesteerden? De ziekte van Janneke heeft consequenties voor haar en haar dochter. De stap na inventarisatie is het maken van een zorg- en crisisplan, wat recht doet aan het belang van moeder én dochter.

De SPV is de discipline bij uitstek die aansluit bij krachten van mensen. In het geval van Janneke betekent dat bijvoorbeeld om haar 'goed genoeg ouderschap' te erkennen: Janneke zorgt ervoor dat de dagelijkse zorg voor Iris goed geregeld is, ook als zij die zelf niet kan geven.

Afstand doen van verwachtingen

De SPV moet een goed beeld krijgen van Janneke's verwachtingen: verwacht zij dat zij op niet al te lange termijn zal herstellen van haar ziekte of houdt zij er ook rekening mee dat haar ziekte handicaps mee zal brengen met grote gevolgen voor haar dagelijkse leven? Bij beide opties is psycho-educatie belangrijk. Uitgaande van een scenario waarin Iris in een pleeggezin opgevoed zal worden, zijn de volgende punten belangrijk in de begeleiding:

- Aandacht voor rouwverwerking van gemiste en te missen kansen in het leven.
- Aandacht voor Janneke's ouderschap: kan Janneke haar dochter zelf op blijven voeden? Zo niet, op welke manier kan zij moeder blijven voor haar dochter?

Wanneer Janneke eraan toe is (rouwverwerking) kan de SPV samen met haar een scenario voor de toekomst maken. Dit houdt misschien in dat de keuze gemaakt wordt voor een (parttime) pleeggezin. Het belang van Iris sluit aan bij de wens van moeder: namelijk een stabiele opvoedingssituatie waarin Iris zich kan ontwikkelen tot een zelfstandige volwassene, waarin ruimte is voor regelmatig contact tussen moeder en dochter. Wellicht kan Janneke keuzen maken voor Iris die in strijd zijn met haar eigen, directe, belangen wanneer zij telkens weer de bevestiging krijgt dat ze altijd Iris' moeder blijft, ook al woont ze niet bij haar en heeft Janneke niet de

dagelijkse zorg.

Belangrijk is om Janneke te helpen onderscheid te maken tussen wat zijzelf nodig heeft en wat haar dochter nodig heeft op een manier die aansluit bij haar wens en zorg voor Iris.

Beleving van het kind

Wat betekent dit alles voor Iris?

Kinderen hebben vaak veel meer in de gaten dan ouders weten of vermoeden. En dat niet alleen: kinderen hebben ook vaak de neiging om hun ouders in bescherming te nemen, voor hen te zorgen (praktisch en emotioneel) en zo min mogelijk te laten merken wanneer ze zelf klem komen te zitten. In de begeleiding van Janneke moet aandacht zijn voor Iris' perspectief: weet ze wat er met haar moeder aan de hand is? Kinderen zijn ermeê gebaat uitleg te krijgen die aansluit bij hun eigen niveau. Net als voor haar moeder is 'erkenning' ook voor Iris een betekenisvolle term. Het is belangrijk dat Iris weet dat zij geen schuld heeft aan de ziekte van haar moeder. Dat geldt ook voor een eventuele plaatsing in een pleeggezin. Ook Iris zal geconfronteerd worden met rouw en afstand doen van verwachtingen, ook al is ze nog maar zeven jaar. Ze moet leren leven met het feit dat haar moeder anders is dan andere moeders. In de loop van haar ontwikkeling komen er waar-schijnlijk vragen bij, bijvoorbeeld over erfelijkheid, loyaliteit, vriendschap en relaties.

Samenwerken binnen en buiten de ggz

(Zie ook: De zorgconferentie, een bijzondere vorm van samenwerken. Brochure nr. 10 uit de reeks "Mijn buurman is gek", uitgave GGZ Groningen, afdeling Preventie, 2000)
De begeleiding en het werken aan een toekomstscenario met en voor de cliënt

vergt niet alleen de kunst van aansluiten en invoegen, maar ook van samenwerking met anderen (psychiater, afdeling Jeugd, huisarts). In situaties als die van Janneke is er nooit sprake van één probleem. In een goede samenwerking worden de belangen van ouder en kind in hun samenhang benaderd. De problematiek van kinderen van cliënten bevindt zich op het snijvlak van volwassenenzorg en jeugdzorg. Voor consultatie en advies kunnen SPV'en altijd consultatie vragen bij de afdeling Jeugd van de GGz. Verwijzing is aan de orde wanneer duidelijk is dat kinderen emotionele en/of gedragsproblemen vertonen waarvoor hulp geïndiceerd is. Daarnaast heeft een SPV vaak te maken met anderen in het netwerk van de cliënt en zijn of haar kinderen (school, familieleden, pleegzorg).

De kunst van het gewoon doen

"Wanneer niet de cliënt, maar zijn beperking of zijn stoornis voorop wordt gesteld, wordt de werker ertoe verleid om 'ongewoon' te gaan doen. Deze 'probleemgerichte pathologische benadering' ontnemt de cliënt zijn eigen gezicht en lokt vooraf vaststaande handelingen en oplossingen uit." (*Dit is tevens de titel van een artikel van Louis Niënhuis in het Tijdschrift voor Sociaal Pedagogische Hulpverlening (SPH), september 1999, p.40 - 42*). Janneke lijdt aan schizofrenie, maar is haar ziekte niet. In de eerste plaats is ze Janneke en moeder van Iris. Negentig procent van de energie van mensen met kinderen wordt gebruikt in directe relatie tot de kinderen. Dat is heel gewoon: kinderen bepalen je werktijden, keuzen over loopbaan of carrière, boodschappen doen, naar welke tv-programma's er gekeken wordt, wanneer en hoeveel tijd je hebt om iets voor jezelf of samen met je partner te doen. Voor ouders met

psychiatrische problemen is dat niet anders.

Hoe gewoon is gewoon?

Hier is de vraag aan de orde of complexe problematiek als die van Janneke wel ruimte laat voor het gewone. Cliënten en hun kinderen zijn gebaat bij 'zo gewoon mogelijk' en bij "licht werken aan zware problemen" (*Uitspraak van Phien Wehman, SPV Riagg IJsselland, in de lezing "Wat kan een crisisdienst betekenen voor KOPP-kinderen? Tijdens LPP KOPP, 22 juni 2000*).

Aandacht besteden aan KOPP is in mijn ogen een kwaliteitsaspect van de hulpverlening aan volwassenen. Vanuit het perspectief van kinderen gaat het vooral om 'preventieve Ggz' (*Onder 'preventieve GGz' wordt verstaan "Het bevorderen van gezondheid en het voorkomen van ernstige problematiek bij groepen mensen; het tijdig signaleren van mensen die behoefte hebben aan hulp en hier zelf niet toe komen; het creëren van mogelijkheden zodat mensen niet afhankelijk worden van professionele ggz-hulp en hier langdurend gebruik van gaan maken; het signaleren van ontwikkelingen in de samenleving die een negatieve invloed hebben op de geestelijke volksgezondheid"*). Uit: *Gewoon anders. Prioriteit voor preventie, Beleidsplan 2000-2005 Afdeling Preventie GGz Groningen (in druk)*): voor veel kinderen is hulp in de vorm van voorlichting en erkenning voldoende, zij hebben geen baat bij een cliëntnummer en behandeling (gevaar voor stigmatisering).

Moeder zijn is belangrijker dan patiënt zijn

Voor iemand als Janneke neemt het feit dat zij de moeder is van Iris een grote

plaats in haar leven in. Maar hoe maak je nu de aansluiting bij cliënten in hun ouderrol, zonder hen als ouder (het gevoel te geven hen) te diskwalificeren?

Een methodiek die goed aansluit bij 'de kunst van het gewoon doen' is die van de individuele rehabilitatie-benadering (IRB) (*"Je bent ook altijd nog vader of moeder ..."* Rehabilitatie van ggz-clieñten als ouder, E. Siegert en M. Bool in *Passage* (in druk: publicatie eerste kwartaal 2001)). Het doel van de IRB wordt omschreven als "mensen met psychiatrische beperkingen helpen beter te functioneren zodat ze met succes en tevredenheid kunnen wonen, werken, leren en sociale contacten hebben in de omgeving van hun keuze met zo min mogelijk psychiatrische hulp". Deze methode stelt de cliënt écht centraal; de hulpverlener is participant in het proces van de cliënt. In de rehabilitatiebenadering is telkens het uitgangspunt en de toetsvraag: "Hoe kan ik met meer succes en tevredenheid functioneren als werknemer, buur, ouder enzovoort?" Succes en tevredenheid worden niet alleen gemeten aan het oordeel van de cliënt, maar aan het oordeel van alle direct betrokkenen, dus ook aan dat van een werkgever en collega's, bureu, kinderen en/of hun spreekbuis. Stap voor stap wordt in individuele gesprekken stilgestaan bij de veranderwens van mensen en wordt besproken in hoeverre de wens omgezet kan worden in een concreet, realistisch en haalbaar doel. De IRB gaat uit van de wensen van de cliënt en is gericht op de toekomst. De diagnose is niet van belang in deze werkwijze (*Zie voor meer informatie over de IRB: "De individuele rehabilitatiebenadering. Een schets van de techniek", H. Henkens en E. Luijten in Passage (themanr IRB), 8e jrg., nr. 1, p.9-18.*).

Binnen de IRB-methode is vooral ervaring opgedaan op de levensgebieden wonen, werken en dagbesteding. Vragen op het terrein van sociale contacten, waaronder ook gezinsrelaties gerekend worden, zijn zelden de hoofdvraag van cliënten. Meestal komen deze vragen alleen als afgeleide van een ander levensgebied naar voren.

De IRB biedt een handvat voor een dilemma van veel hulpverleners, namelijk "kies je voor het kind, dan kies je eigenlijk tegen je cliënt". De centrale vraag op het levensgebied ouderschap is in termen van de IRB bijvoorbeeld "hoe kan ik met meer succes en tevredenheid functioneren als vader/moeder?" (*GGz Groningen, afdeling Rehabilitatie & Diagnostiek. Workshop "Els, ... gewenst moeder": toepassing van de IRB-methode op een vraag over de invulling van ouderschap door Marrie Venderink.*) Succes en tevredenheid wordt niet alleen beoordeeld door de cliënt, maar ook door belangrijke anderen voor wie beslissingen of acties gevolgen hebben. Kinderen (en degenen die hun belangen behartigen (*Denk bijvoorbeeld aan grootouders die betrokken zijn bij de zorg, maar ook aan pleegouders, pleegzorgwerkers of de Raad voor de Kinderbescherming*)) beoordelen mede of en wanneer er sprake is van succes.

IRB is geen Haarlemmerolie die op alle problemen een antwoord heeft, maar biedt wel concrete aanwijzingen.

Hulpmiddelen voor SPV-en (en anderen)

'Gewoon doen' betekent niet dat het vanzelf gaat. Het gaat immers om een professionele manier van 'gewoon doen'. Om dit te vergemakkelijken is onder de vlag van het Landelijk Preventieplatform KOPP (LPP KOPP

(Contactadres: Trimbos-instituut, tel. 030 – 279 11 00. Het merendeel van het materiaal is hier tegen kostprijs te bestellen.) een scala aan ondersteunend materiaal voor de dagelijkse praktijk ontwikkeld. Om een idee te geven:

- Er zijn brochures voor kinderen van verschillende leeftijden en voor ouders. Voorbeelden zijn: "Jeroen zijn moeder is ziek": een (voorlees)boekje voor kinderen vanaf vier jaar; "Je vader in de war, je moeder altijd somber en verdrietig": boekje met verhaaltjes en tips voor kinderen van acht tot twaalf jaar. Van Labyrint is er een speciale serie voor jongvolwas-senen over thema's als erfelijkheid, relaties en loyaliteit.
- Voor mensen van Turkse of Marokkaanse afkomst zijn er audiocassettes in de vorm van een 'hoorspel'. De brochures gaan in op vragen waar kinderen mee kunnen zitten en geven suggesties wat kinderen kunnen doen. Voor werkers is de SIK-lijst en handleiding ontwikkeld. Dit is een hulpmiddel voor hulpverleners voor vroegtijdige systematische signalering en preventief ingrijpen. Op de lijst staan allerlei suggesties zoals het uitreiken van een KOPP-brochure, aanbieden van ondersteunende groepen voor ouders en kinderen, inschakelen van (gespecialiseerde) gezinszorg, inschakelen van de Raad voor de Kinderbescherming.
- De KOPP-signalenkaart geeft een overzicht van signalen bij kinderen van verschillende leeftijdsgroepen. Baby's kunnen bijvoorbeeld verstoord hechtingsgedrag laten zien en angst of onlust uiten in slecht slapen, veel of juist heel weinig huilen. Kleuters kunnen problemen hebben met naar school gaan vanwege een (te) sterke

binding met de ouder. Bij oudere kinderen is rolomkering een belangrijk signaal. Voor alle signalen geldt echter dat ze niet uitsluitend wijzen op KOPP-problematiek, maar gleden voor kinderen die op een of andere manier in de knel zitten.

- De afdeling Preventie van Altrecht heeft een training ontwikkeld "Praten met ouders en kinderen" ("KOPP-training Parten met ouders & kinderen", M. Bool e.a., Altrecht afdeling Preventie (voorheen Riagg Stad Utrecht), 1997). Hulpverleners worden in deze training (weer) meer vertrouwd gemaakt met het praten met ouders en kinderen. Eigenlijk gaat het om het leven van alledag op een vanzelfsprekende en ondersteunende manier te koppelen aan de mogelijkheden en beperkingen die iemand ondervindt van een psychiatrische ziekte.

Slot

Uit onderzoek is bekend dat 25% van de 'kinderen van' zodanig ernstige problemen ontwikkelt dat hulp nodig is. Op grond van caseloadscreeningen wordt aangenomen dat bijna de helft van de cliënten van de ggz-volwassenenzorg (ambulant en klinisch) opgegroeid is bij een ouders met ernstige psychische of psychiatrische problemen die al dan niet gediagnosticeerd zijn door een deskundige. Dergelijke cijfers bevestigen de noodzaak om betekenisvolle en vanzelfsprekende aandacht te geven aan de ouderrol van cliënten en hun kinderen.

Ellen Siegert
Preventiefunctaris
GGz Groningen