
FAMILIEBEGELEIDING IN DE LANGDURENDE ZORG, ENKELE HANDVATTEN

Henk-Willem Klaassen, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, GGZ NHN , divisie langdurende psychiatrie, Alkmaar

Inleiding

In dit artikel zet de auteur uiteen dat familieleden van mensen met schizofrenie en aanverwante stoornissen recht hebben op begeleiding. Daarbij is een pro-actieve houding van de hulpverlener van de cliënt noodzakelijk. Een terugblik laat zien hoe familieleden in de afgelopen decennia werden begeleid. Vervolgens wordt een brug geslagen naar de huidige visie op familiebegeleiding. Richtlijnen geven aan dat familie een essentiële partner is geworden in de begeleiding en behandeling. Ook zij krijgen psycho-educatie, begeleiding en er zijn specifieke gezinsinterventies. Familieleden verkeren net als hun zieke familielid in verschillende fasen van acceptatie en herstel. Aan de hand van twee casussen worden de verschillende facetten van familiebegeleiding geconcretiseerd. Tot slot wordt uitgelegd wat de familie kaart is, een mogelijk handvat bij familiebegeleiding.

Mea is een 48 jarige vrouw, heeft twee kinderen, leeft gescheiden van haar man en werkt parttime in een centrum voor verstandelijke beperkte mensen. Haar 23 jarige zoon, Ben, heeft de afgelopen jaren voor heel veel problemen gezorgd. Hij heeft zijn schoolopleiding niet af kunnen maken, ging blowen, werd agressief en moeilijk hanteerbaar en kreeg een aantal psychosen in het kader van schizofrenie. Mea voelde zich niet gehoord, hulpverleners spraken Ben in haar bijzijn. Zij gaven Mea onvoldoende aandacht, luisterden niet naar haar, aldus Mea. Mea werd door hulpverleners gekarakteriseerd als een moeilijke vrouw die om zich heen sloeg. Later werden zowel Mea als Ben intensief begeleid door een Functie Assertieve Community Treatment team (FACT).

Jan en Riet zijn beiden respectievelijk 70 en 72 jaar. Zij hebben drie kinderen. Sanne is hun 37 jarige dochter. Riet heeft als hobby beeldhouwen en kunst schilderen maar komt daar al een poos niet aan toe. Ze slaapt slecht omdat ze zich veel zorgen maakt om Sanne. Jan is een bevlogen man die veel dingen des levens op wil pakken en van mening is dat alles op te lossen is. Sanne heeft na haar HEAO Economie opleiding een aantal psychosen gehad in het kader van schizofrenie. Sanne werd eerst begeleid vanuit een poli-dagkliniek en volgde enkele therapieonderdelen. Desondanks werd Sanne weer psychotisch en moest opgenomen worden. Voor beide partijen was dat een erg grote tegenslag. Jan en Riet hadden geen idee meer wat zij moesten doen. Zij waren radeloos. Vanaf dat moment werd Sanne begeleid door een FACT team. Zowel ouders als Sanne kwamen in begeleiding.

Korte terugblik op familiebegeleiding

"In de jaren tachtig van de vorige eeuw ontstond er aandacht voor familieleden van psychiatrische patiënten. Onderzoek had aangetoond dat veel stoornissen een erfelijke component hebben. Behandelaars gingen hen nu minder als veroorzaker van de problematiek en stoorzender bij de behandeling beschouwen dan voordien" (Moree et al., 2006: p 11).

Familieleden en naastbetrokkenen van mensen met een langdurende psychiatrische beperking werden en worden vaak op een tweede spoor gezet door hulpverleners: "Pas in tweede instantie kregen hulpverleners oog voor familieleden als verzorgers, en voor de belasting die hun zorg voor en om de patiënt met zich mee kon brengen" (Moree et al., 2006: p 11.) Als de familie en naastbetrokkenen al in beeld kwamen bij de hulpverlening gebeurde dat als er sprake was van achteruitgang. Dit veranderde door maatregelen van de overheid en later ook het zorgkantoor. Met de komst van sociale bewegingen in de jaren zeventig kreeg ook de familieorganisatie een gezicht. De verenigingen Ypsilon en In Perspectief hebben daar een grote bijdrage aan geleverd. De overheid heeft instellingen opgedragen om familieraden of familievertegenwoordiging te raadplegen voor hun beleid. Onder andere is de modelregeling relatie ggz-instelling-naastbetrokkenen 'Betrokken omgeving' (2004) opgesteld. In deze modelregeling wordt uitgegaan van drie partijen, de cliënt, de familie en de hulpverlener die elk hun eigen inbreng hebben. Familieleden zijn ondersteuner van de cliënt maar hebben zelf ook steun nodig. In de beleidsvoering van de overheid is familiebegeleiding duidelijk, toch geeft de praktijk een ander, minder rooskleurig beeld.

Jan en Riet hebben de afgelopen tien jaar veel meegemaakt met hun dochter. Zij hebben heel af en toe een gesprek gehad met een psychiater, dat ging vaak over de crisis van hun dochter. Verder werden ze aan hun lot overgelaten. Geregeld werd het argument gebruikt dat hun dochter niet wilde dat er contact met hun opgenomen werd. In hoeverre in deze ook werd doorgevraagd en doorgedacht is onbekend. Sanne deed een heel groot appél op haar ouders, door hen veel te bellen en vaak langs te komen.

De ouders verkeren net als hun familielid in een crisis, zij hebben dus ook begeleiding nodig. Mogelijkheden zijn: met ze in gesprek te gaan, naar ze luisteren, hen een beeld te schetsen van de behandelmogelijkheden. De ervaring leert dat deze aandacht een aanzet geeft tot betere samenwerking. Niet alleen dat, het welzijn van beide partijen wordt verbeterd, zoals uit onderstaande casus blijkt.

Niet alleen de zoon van Mea kwam in behandeling van het FACT team, ook Mea. Tijdens gesprekken gebeurde het regelmatig dat Mea's zoon wegliep of dat er conflicten ontstonden. Voorbeelden van deze conflicten zijn onder andere: Ben wilde niet dat moeder bepaalde dingen aan de hulpverlener vertelde. Mea legde soms zoveel druk op Ben dat hij daar niet mee om kon gaan en wegliep. Besloten werd om ook individuele gesprekken te starten. Na korte tijd bleek dat beiden meer in balans kwamen. Zij kregen zorg op maat en voelden zich daardoor serieus genomen. De problemen met Ben verminderden. Hij is sinds de intensieve benadering geen enkele keer meer opgenomen, zelfstandig gaan wonen en heeft een betaalde baan in de groenvoorziening. Mea voelde zich gerespecteerd en kreeg het gevoel dat er naar haar geluisterd werd en dat zij in de triade (samenwerking tussen ouders, cliënt en hulpverlener) mee kon denken in de behandeling.

Richtlijnen Schizofrenie

In de "richtlijn Schizofrenie" (2005) " wordt het belang van betrokkenheid van de familie genoemd en uitgewerkt. In deze richtlijn staan tal van adviezen om familie te betrekken van intake tot opname. Voorbeelden zijn: behandelplan bespreken met naastbetrokkenen, als die ook gevolgen hebben voor naastbetrokkenen, emotionele en praktische ondersteuning bieden aan naastbetrokkenen -vooral na ernstige incidenten.

De rollen en verantwoordelijkheden kunnen vastgelegd worden in een "driepartijenplan" van hulpverlening, cliënt en naastbetrokkenen met daarin ook een handelingsovereenkomst voor crisissituaties. In het onlangs verschenen concept landelijk visiedocument langdurende GGZ (2008) wordt het volgende accent gelegd: "Als je naar de cliënt als mens kijkt, hoort zijn/haar systeem erbij". In dit rapport staan de volgende aanbevelingen: hulpverlening moet de familie zien als bondgenoot; de aandacht voor familieleden moet standaard zijn, niet afhankelijk van individuele hulpverleners; werk vanuit de triadegedachte, zet de familiekaart in; Familie heeft kennis, zet dit vooral in vanaf de voordeur; Familie heeft hulpvragen, op deze vragen moet de GGZ antwoord kunnen bieden. Daarnaast wordt verwezen naar de psycho-educatie groepen voor familieleden van mensen met schizofrenie. In de praktijk blijkt dat hulpverleners nog onvoldoende toekomen aan deze aanbevelingen. Eén van de redenen daarvoor wordt in de volgende paragraaf uiteengezet.

Privacy

In het verleden maar zeker ook nog in het heden, geven hulpverleners aan dat zij geen informatie aan familieleden kunnen geven vanwege de privacy. Maar is het nu werkelijk zo dat hulpverleners in een dilemma verkeren als hun cliënt aangeeft dat hij/zij niet wil dat de hulpverlener contact mag opnemen met hun familie? Het gaat er om hoe hulpverleners dit dilemma oplossen. Waarom zal de cliënt contact met de familie weigeren? Is dat omdat er al jarenlang geen contact is met de familie, is het omdat de cliënt zich schaamt of omdat de cliënt zijn ziekte ontkent. Bij navragen bij de cliënt blijkt in veel situaties echter dat de cliënt veel contact heeft met de familie en de familie min of meer betreft bij zijn ziekte. Van belang is dan dat de hulpverlener aangeeft waarom hij/zij het belangrijk vindt om contact te hebben met de familie. Niet alleen om de familie in te lichten, maar vooral ook om er voor te zorgen dat alle partijen een gezamenlijk plan kunnen maken aangaande het herstel. Een behandelplan dat niet besproken is met de familie kan zomaar een nutteloos behandelplan zijn, omdat de familie er niet in gekend is en andere ideeën en ervaringen heeft. Adema (2006) lid van de familievereniging Ypsilon, betoogt: "Het kan juist van goed hulpverlenerschap getuigen indien een hulpverlener zich niet beroept op zijn zwijgplicht maar actie onderneemt. Het belang van goede (medische) zorg prevaleert dan boven het belang van de zwijgplicht. Het spreken ligt dan in het verlengde van de hulpverleningsplicht. Naast een geheimhoudingsplicht heeft de behandelaar de plicht de patiënt te informeren over zijn behandeling. Voor informatieverstrekking heeft de behandelaar de toestemming van de patiënt nodig. Maar ook hier bevestigt de uitzondering de regel. De hulpverlener heeft wel degelijk een informatieplicht (naar naastbetrokkenen). Vaak verschuilen hulpverleners zich ten onrechte achter het schenden van de privacy van de cliënt. Behandelaren voelen zich voor een dilemma geplaatst wanneer hun cliënt van hen eist, de familie niet bij de behandeling te betrekken. Ten onrechte wordt dan gekozen voor de in hun ogen veilige weg en gaat men alleen met de cliënt verder. De behandelaar moet in deze zijn uiterste best doen om de patiënt op andere gedachten te brengen. Dit vraagt om extra inspanning en extra zorgvuldigheid, maar zal op den duur leiden tot een betere kwaliteit van hulpverlening".

Jan en Riet zijn jarenlang buiten de behandeling gehouden. Zij waren hoe dan ook de belangrijkste personen, de ogen en oren van hun dochter. Niet de hulpverleners die op afstand zaten maar de ouders zagen en hoorden elke dag hoe het met hun dochter ging. Niet de hulpverleners maar zij hebben menig crisis trachten te bezweren. Door Sanne uit te leggen waarom de hulpverlener het belangrijk vindt om de ouders te betrekken bij de behandeling, gaf zij toestemming. Uitgelegd werd dat er geen geheimen van Sanne werden doorverteld maar dat haar ouders geïnformeerd zouden worden over haar ziekte

en de behandeling. Om hun een plek te geven om hun zorgen neer te leggen zodat zij niet de waakhonden van Sanne hoefden te blijven maar in de rol van ouders terug konden keren. Sanne merkte uiteindelijk dat de rol van de ouders anders werd, zij werden weer meer haar ouders dan de oplettende hulpverlenende ouders.

Mea kon niet alleen al haar frustratie kwijt over de afgelopen periode, maar kreeg ook adviezen hoe zij anders met haar zoon en zichzelf om kon gaan. De hulpverlener kreeg door de informatie van Mea meer beeld hoe Ben functioneerde en wat de problemen precies waren. Door deze informatie van Mea over Ben kreeg de hulpverlener een breder beeld over het functioneren van Ben. Dat bredere beeld was onmogelijk te verkrijgen via informatie van Ben.

Psycho-educatie

Het idee bestaat dat familieleden in één gesprek met een psychiater de diagnose van hun familielid te horen krijgen. Familieleden die een psycho-educatie cursus volgden, vertelden keer op keer (vijf verschillende cursussen) dat zij kort informatie over de ziekte kregen en veelal geen vervolgesprekken. Na een dergelijke boodschap vallen zij vaak in een gat en hebben dan ondersteuning nodig bij de verwerking van het verdriet maar vooral antwoorden op de vele vragen die pas later bij hen opkomen.

Sinds 2005 hebben het Trimbos instituut en Ypsilon een landelijke module ontwikkeld die bijna in het hele land gegeven wordt. In deze cursus van elf bijeenkomsten komen de volgende aspecten aan bod: Familieleden worden geïnformeerd over allerlei facetten rond de ziekte (wat is schizofrenie, hoe is de behandeling). De nadruk ligt daarbij vooral op hun herstelproces (door onderwerpen als empowerment, probleem oplossen, aandacht aan sociaal netwerk) en de acceptatie van een ziek familielid. Er wordt veel aandacht besteed om in de groepsbijeenkomsten ervaringen te delen. Dat maakt dat familieleden veel erkenning krijgen en zich er niet alleen voor voelen staan. Zij zien ook de verschillende fasen waarin anderen verkeren, dat versterkt het herstelproces van de familieleden. Als laatste wordt er aandacht besteedt aan het groeiproces. De familieleden worden aangespoord om initiatieven te ondernemen, hetzij in hun eigen leven, hetzij door aan de gang te gaan met geleerde interventies (bijvoorbeeld een afspraak te maken met de hulpverlener van hun familielid). Uit onderzoek van De Weerd en anderen (2007) is onlangs gebleken dat deze cursus "positief gewaardeerd wordt op de belasting en het subjectief welbevinden. Verder is gebleken dat de cursus effectief is ongeacht leeftijd, geslacht en aard van de relatie met het familielid. De cursus stimuleert tot het zoeken van steun". Psycho-educatie wordt ook individueel gegeven. De Valk (2006) geeft handvatten om eerst de familieleden te ondervragen wat zij nu precies weten van de diagnose en symptomen, van de behandeling, de oorzaak, de medicatie, het beloop en de prognose. Er wordt gesproken over het behandelplan en hoe om te gaan met hun familielid in goede en slechte situaties. Door deze onderwerpen te bevragen krijgt de hulpverlener veel meer een idee waar de familie in de kennisfase zit. Door in ieder geval in twee sessies aandacht te geven aan wat de familieleden niet weten, zijn zij meer op de hoogte gesteld. Uiteindelijk kunnen ze dan ook verwezen worden naar de psycho-educatie cursus die binnen de instelling gegeven wordt.

Mea volgde de Psycho-educatie cursus. Zij had hier veel baat bij. Zij heeft veel kunnen delen en daardoor merkte ze dat ze er niet alleen voor stond. Ze kon veel aspecten herkennen waar andere familieleden ook mee worstelden. Ze wist al veel van de ziekte maar had toch altijd de hoop dat haar zoon iets anders zou hebben. Mede door de verhalen van de andere familieleden heeft ze het veel meer aanvaard dat haar zoon deze ziekte heeft.

Jan en Riet hebben deelname aan de cursus wel overwogen maar vonden elf avonden te belastend vanwege hun leeftijd. Zij zijn tevreden over de individuele aandacht die zij krijgen. In deze gesprekken worden ook onderwerpen besproken die in de cursus ook naar voren komen. Zoals empowerment, problemen oplossen, wat is schizofrenie, in welke fase van herstel zit Sanne. Zij hebben het gevoel dat zij nu meer kennis hebben over de ziekte van hun dochter. Ze zijn betrokken bij de behandeling en weten wie ze kunnen bellen als zij vragen of zorgen hebben. Een ander aspect is dat zij zich door deze gesprekken gerealiseerd hebben dat zij de ziekte van hun dochter ontkenden en altijd maar hoopten dat zij een andere mildere ziekte zou hebben. De laatste tijd gaat het beter met hen, ze veroorloven zich om geregeld kleine vakanties te nemen, iets dat ze de afgelopen jaren niet hadden gedaan.

Naast deze psycho-educatie is het van groot belang om na te gaan in welke mate de familie verdere steun en begeleiding nodig heeft.

Gezinsinterventies en familiebegeleiding

De Pater (2007) geeft aan wat de meerwaarde is van transmurale gezinsbegeleiding. Uitgangspunten zijn onder andere een familievriendelijke cultuur in de instelling, een gelijkwaardige relatie met de familie, de wil om de verstoorde relatie tussen cliënt en familie te herstellen, gezinsleden niet als incompetent te beschouwen. Zij geeft aan dat alleen psycho-educatie niet voldoende is om familieleden te begeleiden, ze hebben meer nodig. "Veel effecten kunnen bereikt worden alleen al door het in stand houden van een goede relatie tussen instelling en gezin. Typische "gezinsterapieachtige" interventies zoals leren van communicatievaardigheden, het leren van oplossen van gezinsproblemen of cognitieve gedragstherapeutisch technieken hebben een meereffect, mits ze zorgvuldig getimed worden en aansluiten bij de behoeften."

De Valk (2006) doet aanbevelingen om gezinnen te begeleiden, cq te behandelen wanneer hun familielid inwonend is. Een assesment met de gezinsleden geeft een duidelijk overzicht. Door vragen te stellen over onderwerpen als: hoe gaan zij om met de symptomen en stigma, is er sprake van overbetrokkenheid, vijandigheid en kritiek, in hoeverre is er sprake van autonomie en controle, hoe zitten zij in hun rouw en verdriet, hoe gaan ze daar mee om, hoe is hun sociale functioneren, is er bij hen ook sprake van psychisch en somatisch lijden? Deze vragen komen ook van pas in gesprekken met familieleden die geen inwonend familielid hebben. De antwoorden op deze vragen geven de hulpverlener een goed beeld hoe de familieleden in het proces zitten. Met deze wetenschap kan gericht met de familie een begeleidingsplan gemaakt worden hoe zij verdere steun van de hulpverlener kunnen krijgen.

Riet gaf aan dat zij al tijden slecht slaapt en alleen nog op slaapmedicatie nog een beetje kan slapen. Dat geeft ook meteen iets aan over haar draagkracht en de fase waarin ze zelf verkeert. Van belang is om na te gaan hoe Riet meer in balans kan komen. Hoe Riet weer beter kan slapen, zonder slaapmedicatie. Dat ze weer meer vertrouwen kan krijgen in zichzelf, het welzijn van haar dochter. Verder is het van belang om te kijken hoe Riet weer dingen op kan pakken waar ze weer zin in heeft. Zoals periodiek weggaan met haar man, of een wandeling met haar dochter te maken.

Mea neigde naar overbetrokkenheid, ze wilde weten wat haar zoon deed, hoe hij zich voelde, wat hij moest doen. Doordat haar zoon zelfstandig ging wonen en psychiatrisch veel stabiel werd, kon zij gaandeweg steeds meer loslaten van haar oude patronen. Zij ziet nu dat het huishouden van haar zoon niet het hare is, het meer loslaten.

Het doel was dat zij meer aan zichzelf toe zou komen, dat ze meer met vriendinnen afspraken kon maken, op vakantie kon gaan.

Fasen van herstel

Familieleden van mensen met psychosen in het kader van schizofrenie hebben te maken met verschillende fasen van rouw en herstel. Vanuit de hersteltheorie wordt benadrukt dat cliënten zelf vorm geven aan hun herstel. Datzelfde geldt natuurlijk ook voor de familieleden. Aan hen is de keuze om iets te doen ten opzichte van de acceptatie van deze ziekte. Van belang is dat deze fasen herkend worden door de familieleden en de hulpverleners. Boevink (2002) noemt de volgende fasen: overweldigd worden door de aandoening, worstelen met de aandoening, leven met de aandoening en leven voorbij de aandoening. In veel gevallen maakt het wezenlijk uit als je hier met de familieleden over spreekt. Zowel hulpverlener als familieleden kunnen bespreken in welke fase zij zitten. Daardoor zijn verschillende reacties van familieleden beter te herkennen.

Mea was in de beginfase voornamelijk erg boos op de hulpverleners. Gefrustreerd dat zij haar zoon niet beter konden maken, maar ook dat zij onvoldoende gehoord werd. In de communicatie en bejegening ging geregeld wat mis wat meer woede dan acceptatie bracht. Nadat ze individuele gesprekken en psycho-educatie had gehad, was er veel meer berusting. Ze had de ziekte meer geaccepteerd, kon haar zoon meer loslaten, mede ook omdat ze het gevoel had dat het beter met haar zoon was én ze had vertrouwen gekregen in het behandelteam. Ze kon meer toekomen aan haar eigen dingen. Ze ging op vakantie wat ze al een poos niet had gedaan. In een latere fase heeft Mea ook verschillende lezingen gehouden tijdens symposia, een bijdrage geleverd aan een film over haar zoon en zichzelf en familieavonden.

Bij bespreking van deze fasen gaven Jan en Riet te kennen dat zij de ziekte probeerden te ontkennen en te hopen dat ze een andere, mildere vorm van ziekte zou hebben. Gaande de gesprekken hebben zij geleerd om de ziekte van hun dochter meer te accepteren, ondanks alle pijn en verdriet dat hun dochter deze ziekte heeft. Gaandeweg konden zij ook meer ruimte creëren voor hun eigen leven. Zij gaan nu weer wat meer weg. Zij hebben het idee gekregen dat Sanne niet uitsluitend op hun steunt. Dat Sanne zowel voor praktische als psychiatrische problemen terecht kan bij het team. Hun wens is om dit jaar drie weken naar Spanje te gaan. In overleg met Sanne kan het FACT team zorg op maat leveren in deze periode.

Familiekaart als handvat?

Zowel Ypsilon Nederland als de auteur is in 2007 begonnen met initiatieven om de samenwerking met familieleden meer vorm te geven. Ypsilon Nederland is gestart met een pilot van de triadekaart. Deze triadekaart is voor familieleden. Op deze kaart staan onderwerpen die van pas komen bij de zorg rond hun familielid. Er wordt bijvoorbeeld aandacht besteed aan onderwerpen als: wie regelt de medicatie, wie zorgt voor de financiën, wie voor het huishouden. In veel gevallen is het een automatisme dat de familie mantelzorg verricht. Het is goed om na te gaan of de familie dit echt kan en wil. Of dat het wellicht een verstandige keuze zal zijn dat hun zieke familielid meer verantwoordelijkheid tot zich neemt.

Binnen het wijkteam van de auteur is men begonnen met een experiment met twee familiekaarten. Er is een kaart voor hulpverleners die meer houvast biedt om gericht met familieleden aan de gang te gaan, meer van hen te weten te komen door hen gericht te bevragen.

Door met Riet en Jan de kaart door te nemen, kwam de hulpverlener erachter dat

Riet slaapmedicatie gebruikt. Anders was dit onderwerp waarschijnlijk niet of pas in een latere fase aan de orde gekomen.

Een tweede kaart is voor de familieleden. Deze kaart is bedoeld voor de familieleden om hen bewust te maken van hun rol, van het gigantische aanbod wat er zoal is qua zorg en dagbesteding, en van het aanbod voor familieleden binnen de instelling. Het is niet altijd mogelijk voor de hulpverlener om de familieleden te wijzen op het diverse aanbod. Naar voren kan komen dat er verschillen liggen in de wensen van de familie en de cliënt. Van belang is om de wensen naast elkaar te leggen en te kijken wat voor de cliënt het meest voor de hand ligt. Tevens worden enkele informatieve sites benoemd. Door deze kaart te gebruiken hebben hulpverleners meer houvast om met familie in contact te komen. In het wijkteam worden familieleden meer en meer betrokken bij de behandeling en worden zij als essentiële partners in de triade beschouwd. Er is nog geen onderzoek gedaan welke effecten het heeft opgeleverd. Alle betrokkenen geven aan dat de familie veel beter in zicht is gekomen. De inzet is: "hoe kunnen wij ervoor zorgen dat familieleden voldoende bagage blijven houden om als belangrijkste steunsysteem van hun familielid te blijven". De familiekaart heeft hier een belangrijke rol in gehad. Naast het hanteren van deze familiekaart hebben de hulpverleners ook een korte training gekregen waarin bovenstaande theorieën werden uitgelegd en uitgeprobeerd.

Samenvatting

Familieleden van mensen met psychosen in het kader van schizofrenie hebben het recht op een adequate begeleiding en behandeling van het team waar hun familielid behandeld wordt. Er zijn verschillende handvatten. Schermen met de privacywet is niet adequaat. Het geven van psycho-educatie is het meest zinvol wanneer deze op maat gegeven wordt. Door te checken wat de familieleden wel en niet weten kun je veel betere, op maat gerichte informatie geven. Verwijzen naar een cursus is zinvol als daarnaast ook individuele begeleiding geboden wordt. Volgens de richtlijn schizofrenie vormt dit samen een optimaal behandelaanbod. Naast het geven van psycho-educatie op maat is het van belang om een assesment af te nemen bij de familie. Van belang is uit te zoeken hoe de familie het best kan functioneren als steunsysteem van de cliënt. Een familiekaart is een eerste aanzet om familiebegeleiding systematisch vorm te geven.

Literatuur

- Adema, A. *Nooit meer verschuilen achter privacy*, Ypsilon Nederland, jrg 22, nr1, februari 2006
- *Betrokken omgeving Modelregeling ggz-instelling-naastbetrokkenen*, Amersfoort: Cliëntorganisaties/Familieorganisaties/GGZ Nederland, 2004.
- Boevink, W. e.a (2002), *Samen werken aan Herstel*, Uitgave Trimbos-instituut, ISBN 90-5253-405-2
- Morée, M. & W. van Lier, *Familiebeleid in de GGZ: van moeilijkheden naar mogelijkheden*, Utrecht: NIZW Zorg / EIZ, december 2006.
- Olij, L.; de Haan E. *Uitgangspunten van een visie op de langdurende GGZ*, bijlage 3 voor landelijke bijeenkomst visiedocument langdurende zorg, *GGZ Nederland*, 10 maart 2008
- Pater de-Zijlstra, M.A., (2003) Margreet de Pater over transmurale gezinsbegeleiding, *Psychopraxis*, 05 2003, p 189-195
- *Richtlijn voor de diagnostiek, zorgorganisatie en behandeling van volwassen cliënten met schizofrenie*, 2005
- Weerdt, I. de & E. Janssen, *Evaluatie psycho-educatieve cursus voor familieleden van patiënten met schizofrenie*, Onderzoek door Rescon in opdracht van Trimbos, feb 2007
- Kenniscentrum Schizofrenie Nederland, *Cognitieve gedragstherapeutische behandelingen bij mensen met een psychose*, 2006
- Boevink, W. e.a (2002), *Samen werken aan Herstel*, Uitgave Trimbos-instituut, ISBN 90-5253-405-2
- Triadekaart *Ypsilon* Nederland.

Familiekaart, overzicht voor hulpverleners aangaande informatie over familieleden

Algemene informatie van cliënt en familieleden

Naam cliënt:

	Familie lid
Naam	
Straat en huisnummer	
Postcode en woonplaats	
Telefoonnummer(s)	
Email	
Welke familieleden zijn betrokken bij cliënt	
Wie is de persoonlijk begeleider (hulpverlener) voor de familie	

Behoeft van de familie Psycho-educatie

Wat weet familie van	Ontbreekt aan kennis	Extra aandacht nodig	Geen behoefte, of weet hier genoeg van
Diagnose en symptomen			
Oorzaak			
Medicatie			
Beloof en prognose			
Behandeling			
Management			

Is de familie gewezen op:

	Ja	Nee
Groepsaanbod-cursussen		
Familievertrouwenspersoon		
Internetsites-folders		

Aandachtspunten die in het belang zijn voor een goede samenwerking in de triade hulpverlening-client-familie

In hoeverre kan familie	Geen probleem	Heeft aandacht nodig	Groot probleem
Omgaan met symptomen en stigma			
Is er sprake van overbetrokkenheid, vijandigheid en kritiek (EE)			
Controle (heeft familie veel controle) en autonomie (in hoeverre heeft cliënt elgen verantwoordelijkheid)			
Rouw en verdriet			
Sociaal functioneren van de cliënt			
Sociaal functioneren van de gezinsleden			
Is er ook sprake van psychische of somatische problemen bij de familie wat verband heeft met de ziekte van de cliënt?			

Heeft de familie vragen over ...

	Ja	Nee
IBS?		
RM?		
Opname?		
Ontslag?		
Weekendverlof?		
Separeren?		
Wat te doen buiten kantooruren?		

Deze familiekaart is ontwikkeld door een samenwerking van Ypsilon NHN, Bep Raaijmakers-Schouten, Familievertrouwenspersonen van GGZ NHN Ellen de Leijer en Jolanda Herengreen Henk-Willem Klaassen, spv de Dijk, GGZ NHN. April 2007

Familiekaart voor familieleden

Hulpverleners van cliënt

	Naam:	Adres, welk team, tel. nrs.
Naam hulpverlener		
Behandelend psychiater		
Andere hulpverleners		
Wie is de persoonlijk begeleider/hulpverlener voor de familie		

Weet ik wie ik moet bellen buiten kantooruren?	
---	--

Weet ik als familielid wat ... is:

	Ja	Nee	Enigszins
Diagnose			
Behandeling			
Prognose			

Welke zorg is er wel/niet geregeld rond uw familielid, en wiens behoefte is het?

Onderdeel	Behoeft cliënt	Verwach- ting familie	Door wie gedaan?	Afwezig	Discussie punt
Dagbesteding					
Vrijwilligerswerk binnen ggz					
Vrijwilligerswerk buiten ggz					
Betaalde baan, begeleiding					
Persoonsgebonden budget					
Huishoudelijke hulp					
Ondersteuning/diensten (bv Wonen Plus)					
Andere woonmogelijkheden					
Financiën					
Administratie					
Maatjesproject					
Andere zoals:					

vervolg... Familiekaart voor familieleden

Extra vragen rond behandeling en zorg

Extra vragen	Ontbreekt aan kennis	Extra aandacht nodig	Geen behoefte of weet hier genoeg van
Hoe is GGZ-zorg georganiseerd?			
GGZ aanbod, familiegroepen/crusussen?			
Familiebeleid GGZ?			
Betrokken bij de behandeling?			
Familievertrouwens persoon?			
Vakanties?			
Familieorganisaties zoals Ypsilon (vereniging van familieleden van mensen met een psychose of schizofrenie), Labyrint-in perspectief (voor familieleden van mensen met psychische of psychiatrische problemen), Balans (ADHD), NVA (Autisme)			

Informatie over opname nodig?

	Ja	Nee
Opname		
Ontslag		
Weekend		
IBS		
RM		

Informatieve sites over ziekte en behandeling en GGZ-NHN zijn:

www.ypsilon.org
www.ggz.nhn.nl
www.fondspsychischegezondheid.nl
www.psychowijzer.nl
www.labyrint-in=perspectief.nl
www.balansdigitaal.nl
www.autisme-nva.nl

Deze familiekaart is ontwikkeld door een samenwerking van Ypsilon NHN, Bep Raaijmakers-Schouten, Familievertrouwenspersonen van GGZ NHN Ellen de Leijer en Jolanda Herengreen Henk-Willem Klaassen, spv de Dijk, GGZ NHN. November 2007