

## Familie als bondgenoot

Wat hulpverleners moeten weten over gezinnen

## Deze presentatie

1. De start: het bewerken ( NAMI en Center for Psychiatric Rehabilitation Boston) en samenstellen van de eerste modules
2. Inhoud van de modules 1 en 2
3. Ervaringsverhaal van een moeder
4. Over ervaringskennis, praktijkkennis en wetenschappelijke kennis, en hoe samenwerking toevoegt
5. Stand van zaken 'Familie als Bondgenoot' en de ontwikkeling van 4 nieuwe modules

## Wat betekent een psychiatrische stoornis voor familieleden?

- Familieleden hebben een schat aan ervaringen
- Zoals je een vak moet leren, zo kun je ook leren om ervaringen te verdiepen tot ervaringskennis en tot ervaringsdeskundigheid
- Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid heb je niet vanzelf
- De betekenis, die de oorspronkelijke ervaringen voor je hebben worden duidelijker door verdieping

## Ervaringen overbrengen op hulpverleners

- Wat zich afspeelt in een gezin van iemand met een psychiatrische stoornis blijft 'binnen de muren'
- Een hulpverlener heeft zijn handen vol aan de patient
- Aandacht voor familieleden zelf is er tenaauwernood
- Gevolg is, dat de hulpverlener weinig kent van het gezin, en zeker niet de betekenis die een psychiatrische ziekte heeft voor het gezin en voor de leden van het gezin

## Toch weten we dat:

- Zeker een jongere patient erg afhankelijk is van zijn gezin
- Het betrekken van familieleden bij behandeling leidt tot een betere therapietrouw en tot betere behandelresultaten
- Bij crisismomenten ( zorgmijders) de familie 'aan de bel moet trekken'

## Hoe werken we in het project?

- Familieleden, clienten en professionals werken samen: van inspraak naar collaboratie
- Familieleden en clienten ontwikkelen hun ervaringskennis en brengen deze in
- Professionals brengen wetenschappelijke kennis en praktijkkennis in

## Module (4-5 uren les) opgebouwd rond een thema

- In de module brengen 2 familieleden/clienten hun ervaringen in door hun ervaringsverhaal te vertellen, dat verband houdt met het thema
- Brengt een professional middels een powerpoint presentatie wetenschappelijke kennis naar voren rond het thema

## Thema module 1

De ervaringen van een gezin op het moment, dat duidelijk gaat worden, dat een gezinslid een ernstige psychiatrische ziekte heeft

## Module 1 Fase 0: Mijn dochter doet raar

- Je weet niet wat het betekent, hoe je het in moet schatten, dat je familielid zich vreemd gedraagt
- Als ouder weet je niets over psychiatrische ziekte(n)
- Je weet niet naar wie je toe moet gaan: burens, kennis van een vriend, pastor/dominee/imam

## Module 1 Fase 0; vervolg

- Heftige emoties maken je bang
- Je eerste contact met hulpverleners is vaak vanwege een crisissituatie
- Maatregelen, die nodig kunnen zijn, ken je niet (IBS, RM)
- Familieleden voelen zich doorgaans serieus genomen zodra medicatie goed werkt
- Voor ruim 50% van de ondervraagden duurde dat ruim 2 jaar

## VRAAG : welke bewering is juist?

1. Een ernstige psychiatrische ziekte is onomkeerbaar: in de loop van de tijd takelt iemand steeds meer af
2. Schizofrenie ontstaat door de manier waarop men in het gezin met elkaar omgaat
3. Het aftakelingsproces verloopt schoksgewijs/trapsgewijs: De term hiervoor is 'schizofrene schubs'
4. Mensen met een ernstige psychiatrische ziekte herstellen of verbeteren aanzienlijk in de helft tot tweederde van de gevallen

## Module 1 Oude opvattingen huidige vooroordelen

- ( Bij schizofrenie) Het is een in ernst toenemende onomkeerbare ziekte
- Die veroorzaakt wordt door processen in het gezin
- Een ziekte zonder hoop

## Nieuwe onderzoeksgegevens

- Verloop van een psychiatrische ziekte is beïnvloedbaar
- Onmacht is te verminderen
- Niemand heeft schuld
- 50% tot 60% van de mensen herstelt of verbetert (resultaten uit onderzoeken van Ciompi, Harding, Strauss, Bleuler, WHO)

## Wat is herstel?

- Herstel is niet hetzelfde als genezen
- Herstel is een proces
- Herstel betekent, dat je een andere kijk op je leven ontwikkelt, en (weer) een doel in je leven vindt, waarmee je je ziekte overstijgt
- Herstel kan dus betekenen, dat je leert leven met je ziekte
- Bij herstel pas je je actief aan aan een nieuwe werkelijkheid

## Wie herstelt ?

- Clienten herstellen
- Familieleden herstellen (passen zich aan aan de nieuwe werkelijkheid)

## Recente ontdekkingen: in een herstelproces zijn fasen te onderscheiden:

- Fase 1 - Shock, ontkenning, ongeloof
- Fase 2 – Erkenning, acceptatie, verlies (rouwen)
- Fase 3 – Leren omgaan met, verder leven
- Fase 4 – Nieuw zelfbewustzijn

## Module 2: wijziging in rollen

- Dat je 'inrolt' in nieuwe rollen zijn gezinsleden zich vaak niet bewust
- Het aannemen van nieuwe rollen is een ontwikkeling- en aanpassingsproces
- Het aannemen van nieuwe rollen is niet een uiting van gezinspathologie (overbezorgde moeder)
- In module 2 proberen we dergelijke impliciete rollen expliciet te maken door ze te benoemen

## Module 2 Om welke rollen gaat het?

- Omgaan met trauma, verlies en herstel
- Ouder, partner
- Mantelzorger
- Broer, zus, kind
- Projectmanager voor het leven
- Iemand, die samenwerkt met hulpverleners

## Module 2 rollen, vervolg

- Kenner van levensgeschiedenissen van client
- Leraar / adviseur (uitleggen)
- Ondersteuner van andere gezinnen
- Hulpvrager voor je familielid (bij crisis)
- Hulpvrager voor jezelf (vaak verge ten)
- Belangenbehartiger

## Centraal in de module

De ervaring van een familielid / moeder

## Gedachten over kennissoorten en hoe deze elkaar kunnen versterken

## Ervaringskennis ontwikkel je door:

- Ervaringen te delen
- Ervaringen te systematiseren
- Ervaringen te analyseren

## Proces dat daarvoor nodig is verloopt:

- Via verwerking van de persoonlijke ervaring
- Van ik naar wij
- Van ik naar context

## Ervaringsdeskundigheid is in te zetten voor:

- Scholing (zoals voor de modules)
- Ondersteuning (van lotgenoten)
- Geven van consult

## Wat zijn werkzame elementen in

### 'Familie als Bondgenoot'?

- De mix van kennissoorten: ervaringskennis van cliënten en familieleden, praktijkkennis en wetenschappelijke kennis van professionals
- Verhoudingen tussen de 'geledingen' die deze kennissoorten uitdragen: actief, gelijkwaardig en respectvol
- Het besef, dat de kennissoorten elkaar versterken

## Verschillende werkelijkheden als vertrekpunt

- De hulpverlening moet niet een op zich staande werkelijkheid vormen; gevaar van nieuwe vorm van hospitalisatie:
- de cliënt past zich aan aan de taal van de hulpverlening en aan de structuur en behoeften van de GGZ organisaties
- De werkelijkheid is die van de cliënt en diens familieleden
- Noden, behoeften en vragen van cliënten en hun naasten zijn vertrekpunt van nieuwe ontwikkelingen en fungeren als compas op weg naar nieuwe hulpvormen

## Niet alleen samenbrengen van kennissoorten

- De verschillende kennissoorten en invalshoeken voegen aan elkaar toe
- Wetenschappelijke kennis wordt in verschillende fasen van de ontwikkeling van nieuwe modules getoetst aan ervaringsdeskundigheid van cliënten en hun familieleden en andersom (kompaswerking)

## Vier nieuwe modules thema: samenwerking in de triade

- Module 3: opbouwen van samenwerking in de triade Client – Hulpverlener – Familie
- Module 4: onderhouden van samenwerking over langere tijd
- Module 5: juridische aspecten in de samenwerking
- Module 6: implementatie door de cursist /hulpverlener van de stof voorgaande 5 modules

## Stof voor nieuwe modules gebaseerd op

- Uitkomsten van focusgroepen van cliënten, van familieleden, en van professionals
- Documentenanalyse door 4 professionals
- Uitkomsten van 'invitational conference' als extra toets
- Per module doornemen, bespreken en verder uitwerken door een redactiegroep bestaande uit 2 cliënten, 2 familieleden, 2 professionals

## Resultaat

- Einde 2008 reeks van 6 modules gereed
- Vanaf 2009 uitvoeren van blokken van 6 modules aan nieuwe lesgroepen
- Eind 2008: 22 familieleden zijn in staat bijdrage te leveren in de modules
- Eind 2008: 6 cliënten zijn in staat bijdrage te leveren in de lessen
- Einde 2008: 10 professionals in staat als professional les te geven

## Meer informatie

- [www.familiealsbondgenoot.nl](http://www.familiealsbondgenoot.nl)