



WINNAAR YPSILON FAMILIESTER 2009: ABC-ALTRECHT

Minder machteloos met de familie erbij

“ABC is altijd bereikbaar, ook voor familieleden” en “samenwerking met de familie is van het allergrootste belang”. Dat klinkt Ypsilonleden als muziek in de oren. Geheel terecht won deze instelling de Ypsilon Familie-ster 2009, vindt ook Ria Kragt na haar bezoek voor YN aan het ABC-huis. “Ik was onder de indruk van de inzet en het vele werk dat de mensen hier verzetten voor patiënten én hun familie.”

Het stijlvolle oude pand ligt midden in de stad Utrecht. Achter de gevels bevinden zich binnenplaatsen en tuinen die toegankelijk zijn voor de patiënten. Psychiater Ingeborg Siteur leidt mij rond door de afdelingen. We komen in een grote gezellige huiskamer waar patiënten elkaar ontmoeten, koffie- en theedrinken en eten. Ook familieleden zijn daar welkom. Ik zie een paar kleine wooneenheden voor kortdurende klinische behandeling. De omgeving doet niet klinisch aan. Ik kan me voorstellen dat patiënten zich hier thuis voelen. Er zijn heel wat medewerkers in de weer, de sfeer is prettig en opgewekt.

Helpen aan herstel

Het ABC-project is een gespecialiseerde voorziening voor jongeren (tot 28 jaar) met een psychotische kwetsbaarheid en maakt deel uit van GGZ Altrecht in Utrecht. De jongeren kunnen een ambulante behandeling volgen en er zo nodig korte tijd verblijven voor klinische behandeling.

De behandeling is gericht op het bestrijden van de psychotische klachten door medicatie en gesprekken. Als er sprake is van verslaving of andere bijkomende problematiek maakt dit uitdrukkelijk ook deel uit van de behandeling.

Samenwerking met de familie wordt als essentieel gezien.

Ingeborg Siteur geeft samen met algemeen manager Fred Marquenie leiding aan het ABC-huis.

Siteur vindt samenwerking met de familie van het allergrootste belang, zij is ook heel blij met familie die mee wil helpen aan het herstel van hun zoon of dochter. Overigens ziet ABC niet alleen ouders als familie, maar ook broers, zusters, burens en vrienden.

“Het is soms ingewikkeld, vooral als een patiënt erg achterdochtig is, maar er wordt altijd wel een manier gevonden om tot afspraken te komen.”

De casemanager of persoonlijk begeleider is het eerste aanspreekpunt. Dat is een verpleegkundige of sociaal-pedagogisch hulpverlener die samen met de patiënt zorgt voor wat nodig is voor de gehele woon- werk- en leefomgeving van de patiënt.

Deze hulpverleners zijn vierentwintig uur per dag aanwezig en aanspreekbaar op alles wat te maken heeft met verblijf of behandeling. Gastvrouwen bieden ondersteuning bij huishoudelijke taken zoals het verzorgen van eten, boodschappen doen, de was doen en de kamers schoonhouden.

Er worden ook ervaringsdeskundigen ingezet. Iemand is ervaringsdeskundige als hij een opleiding gevolgd heeft om zijn ervaringen op deskundige wijze in te zetten in het belang van anderen.

De trajectbegeleider helpt met studie en werk en de psycholoog zoekt met de patiënt uit hoe je met je klachten om kunt gaan (cognitieve gedragstherapie). Teamleiders hebben de dagelijkse leiding in handen.

Siteur: “ABC is altijd bereikbaar, ook voor familieleden.

Als behandelaar kun je niet alles wat de familie wel kan en weet je niet alles wat de familie wel weet. Behandelaar en familie

vullen elkaar aan en hebben elkaar zó nodig! Het is altijd winst voor de patiënt als er een goede verstandhouding is tussen behandelaars en familie. Wij willen met iedereen aan de slag om zijn of haar eigen doelen te bereiken."

Wat is normaal?

Het ABC-project heeft richtlijnen vastgesteld over de wijze waarop de hulpverleners van Altrecht met familie omgaan en hen betrekken bij de behandeling.

Uit onderzoek blijkt dat goede ondersteuning van en informatie aan familieleden een positieve invloed hebben op de relatie met de patiënt. Het dagelijkse leven met iemand met schizofrenie of een psychose vraagt een manier van omgang die aangeleerd moet worden. Door de psychose verandert het contact tussen mensen, wat normaal leek wordt abnormaal en omgekeerd. Familieleden lopen grote kans op psychische klachten wanneer ze niet goed ondersteund worden. "Vaak zijn ouders uitgeput als ze bij ons komen."

ABC ziet naast patiënten met een kwetsbaarheid voor psychose ook hun familie als klant en vindt het heel belangrijk om familie - veelal ouders - vanaf het eerste moment bij de zorg te betrek-

ken. Als behandelaar voel je je minder machteloos als de familie erbij is. En familie heeft behoefte aan informatie en wil een rol spelen bij het herstel van hun dierbare.

Vanaf het eerste gesprek worden familieleden expliciet uitgenodigd om partner in de behandeling te zijn. Zij helpen het verhaal van de patiënt compleet te maken. De familie wordt vervolgens betrokken bij het behandelplan. Hierin wordt verwoord welk aanbod de familie in de behandeling krijgt en met welk doel. Ook bij de evaluatie wordt de familie betrokken.

Bij klinische behandeling is de bespreking van het behandelplan ongeveer eens per zes weken, bij ambulante behandeling eens in de drie maanden, tenzij anders afgesproken.

ABC biedt drie keer per jaar psycho-educatie voor directbetrokkenen, daarnaast training van communicatievaardigheden, begeleiding bij uitbreiding sociaal netwerk en steun.

Thuiscoaching of extra familiegesprekken zijn ook mogelijk om op specifieke vragen van de familie in te gaan. Steeds wordt in samenspraak besloten wie aan het gesprek deelneemt.

► lees verder op pag. 6

Een vader over zijn ervaring met ABC

"Mijn familie en ik, en ook mijn zoon die een aantal psychoses heeft gehad, waren zeer tevreden over de aanpak, het behandelplan, de begeleiding en de aandacht voor onze situatie.

Voor onze zoon waren de psychiater en de casemanager erg belangrijk. Die casemanager is een positieve, krachtige persoonlijkheid met veel levenslust en inlevingsvermogen, nog jong maar niettemin deskundig. Dat gaf al direct veel vertrouwen. De psychiater is deskundig, betrokken en stemde goed af, zowel met onze zoon als met ons.

Wij vonden de psychose en de mogelijke schizofrenie van onze zoon destijds enorm bedreigend en verwarrend. Wat stond ons te wachten? Hoe moest dat nu verder? Nu, een goed begin is het halve werk en dat begrijpt het ABC-huis.

De kracht ligt - naast de begeleiding van onze zoon - vooral in de samenwerking met ons als familie. Wij konden helemaal participeren, voelden ons gekend en belangrijk voor het herstel van onze zoon. We hadden geregeld gesprekken met de psychiater, casemanager, studiebegeleidster en financieel begeleider.

Wel bleven we bang of het herstel wel zou inzetten en we voelden ons vaak machteloos. Maar door de uitstekende wisselwerking met de behandelaars en de steun die dat geeft, bleven wij vertrouwen houden en kreeg onze zoon de ruimte om zijn leven weer op de rails te zetten.

Tenslotte moet hij het toch zelf doen en daar heeft hij hard aan gewerkt.

Natuurlijk is medicatie nodig. De psychiater volgde onze zoon hierin heel zorgvuldig, de bijwerkingen kunnen zodanig zijn dat er andere middelen moeten worden geprobeerd tot het meest passende middel aanslaat. Maar medicatie alleen is niet voldoende om tot herstel te komen. Onze zoon zei onlangs zelf dat juist ook de gesprekken hem ontzettend hebben geholpen, om inzicht te krijgen, om verder te kunnen. Net als het vertrouwen dat hij kreeg, de waardering en de steun.

Ook wij als ouders voelden ons waardevol in het hele proces en altijd welkom - we konden ook altijd bellen - bij de medewerkers van het ABC.

Tweeëneuhalf jaar bezochten we de familieavonden. Dat was soms moeilijk door de nare ervaringen die we daar óók te horen kregen, maar we leerden er veel van. We gaven elkaar steun en moed. Het contact met de andere families zorgde voor een heel netwerk en voorkwam dat mensen zich isoleren en vereenzamen.

ABC is zich goed bewust van de gevaren en mogelijkheden bij psychoses en schizofrenie. Vanuit hun betrokkenheid en deskundigheid kunnen zij weerwerk bieden. Het is daarbij prachtig dat ABC inziet dat zonder hulp en medewerking van de familie bijna geen herstel mogelijk is."

Het komt voor dat een patiënt per se niet wil dat de familie over details van de behandeling wordt geïnformeerd, dat wordt gerespecteerd. ABC kan dan wel informatie van de familie aanhoren en zal dit aan de patiënt mededelen. ABC ziet dit als een tijdelijke situatie, zonder familie is behandeling immers niet goed mogelijk. In bijna alle gevallen lukt het om samen in gesprek te komen, hoewel het soms enige tijd kan duren.

Ingeborg Siteur: "Vooruitgang en herstel van de patiënt is vaak te danken aan de inzet en medewerking van de familie. Zij zijn als het ware medebehandelaars."

Bij dit herstel staan de toekomstdoelen van de patiënt centraal. Soms zijn familieleden bang dat het mis zal gaan omdat hulpverleners onvoldoende van de patiënt weten of te hard zouden lopen. Niet alleen de kennis van de familie, maar juist ook steun van de familie is bij het bereiken van doelen belangrijk. Denk aan de door Ypsilon ontwikkelde Triadekaart - het ABC-huis deed mee aan de *pilot* - die is al zeer bruikbaar gebleken.

Driemaal per jaar organiseert ABC een familieavond over een specifiek thema, bijvoorbeeld verslaving, financiën, loslaten, rehabilitatie of beschermende woonvormen. Daarbij worden soms deskundigen van buiten ABC uitgenodigd.

Voor broers en zussen organiseert ABC geregeld een zaterdag. Hun relatie tot hun broer of zus is anders dan die van ouders en vraagt een andere benadering.

Groepsfamiliebegeleiding

Groepsfamiliebegeleiding is een training voor een aantal gezinnen tegelijk, waaraan ook de patiënten meedoen. De Amerikaanse professor McFarlane, heeft de methode ontwikkeld om met groepen familie samen te werken. In Amerika en Scandinavië is

deze 'multi family treatment' al zeer effectief gebleken. Ingeborg Siteur heeft zich de methode eigen gemaakt en sinds 2008 biedt zij deze groepsbegeleiding aan in ABC Altrecht.

De training heeft een vaste vorm. Een aantal patiënten en hun naasten gaan in een besloten groep gedurende twee jaar aan de slag. De families komen eerst een hele dag bij elkaar voor psycho-educatie, over de kwetsbaarheid om een psychose te krijgen, over verslaving en over de impact van een psychose op de directbetrokkenen. Daarna komt de groep eens in de veertien dagen een avond samen. Na uitgebreide kennismaking wordt elke volgende sessie aan de deelnemers gevraagd om zelf probleem-situaties in te brengen. Eén situatie wordt gekozen en daar worden oplossingen voor bedacht. Degene die de situatie inbracht kiest één tip om thuis uit te proberen en de volgende sessie wordt het effect hiervan geëvalueerd. Door de begeleiding voelen de deelnemers zich beter in staat oplossingen toe te passen in situaties die spanning geven, leren ze gebruik te maken van elkaars ervaringen en actief aandacht te geven.

Na het gesprek en de rondleiding heb ik nog even koffie gedronken in de ontvangstkamer. Er lag veel informatiemateriaal om te lezen en mee te nemen. Ik was onder de indruk van de inzet, begeleiding en goede organisatie van het ABC-huis. Als moeder van een dochter met schizofrenie raakte ik er door van slag. Wat heb ik dit gemist toen wij vijftien jaar geleden in deze wereld terechtkwamen.

Andere zorginstellingen kunnen aan het familiebeleid van het ABC-huis een voorbeeld nemen. Ik raad ze aan te gaan kijken. Die Familiester is dik verdiend!

• **Ria Kragt**

