

## Edwin Ladinser

**bewerking van de lezing van Edwin Ladinser, socioloog, werkzaam als coördinator zelfhulpgroepen en manager van het counseling centrum voor familieleden, bij de Oostenrijkse vereniging van familieleden van psychiatrische patiënten (HPE); tevens ervaringsdeskundige/ familielid.**

'Bad or mad?'

Ervaringen van een familielid

Jaren geleden, ik had nog geen idee van psychiatrie, ben ik op verzoek van mijn ouders met mijn zus gaan praten, omdat zij overbelast was en erge last had van stress. Ik kwam onaangekondigd bij haar op bezoek en, hoewel ze deed alsof ze blij was om me te zien, voelde ik vanaf het begin dat ze me eigenlijk snel weer kwijt wilde raken. Als student en vrijgezel was ik wel aan wat chaos gewend, maar wat ik bij haar zag was me wat al te gortig: absolute wanorde, maar ..... ik kon het toen negeren. Ik bracht vier uur met haar door, dronk een kop koffie met haar, ging met haar wandelen. We spraken ononderbroken over God en de wereld en de liefde (dat dacht ik tenminste). 's Nachts ging zij naar een vriend. Ze was inderdaad wat overspannen, maar het zou wel weer goed komen, dacht ik. De volgende dag, nadat ik mijn ouders en enkele bekenden van mijn zus had gesproken, kwamen de eerste bewuste twijfels. Ik had dingen gezien die mij aan het denken zetten en op een bepaalde manier waren die ernstig, maar nou ja, ze was niet erg oplettend en ze was verwend (slecht).

We brachten weer een dag samen door. Ik kreeg nog sterker dan de eerste keer het gevoel dat ze me kwijt wilde, maar tegelijkertijd spraken we weer zonder onderbreking met elkaar. Ze vertelde me dat haar vriend boodschappen doorgaf; dat haar hond steeds het spoor volgde dat haar vriend had uitgezet, zodat ze hem kon vinden; dat in de auto's om ons heen zijn vrienden zaten om te zorgen dat haar niets zou overkomen en dat hij haar kon horen als ze 's nachts hard met een cd van Pavarotti meezong.

We hadden altijd veel gepraat, over van alles, waaronder veel onzin en fantasie, maar hoe moest ik dit nu zien? Een vriend adviseerde me dat mijn zus het beste naar een arts of, beter nog, naar een psychiater kon gaan. Wat een onzin!

Mijn zus nam een bad met een overvloedige hoeveelheid zeep. Ze waste zich voor haar vriend... in ijskoud water. Ik belde iemand van de psychiatrie en vertelde wat er gebeurd was, voorzover ik dacht dat ik het vertellen kon. Ondanks mijn terughoudende informatie adviseerde de heel vriendelijke psychiater me dringend mijn zuster naar hem toe te brengen.

Bij mijn zus loket mijn voorzichtig gebrachte voorstel om een keer met een psycholoog over haar problemen te praten, een heftige reactie uit. Ik had haar nog nooit zo woedend meegemaakt en ik kreeg haar ook niet meer rustig. De situatie escaleerde en tenslotte belde ik in wanhoop de politie. Ik belde vanwege mijn eigen zus de politie! Er kwamen politieagenten en de situatie ontspande zich. Mijn zus ging rustig bij een van de agenten zitten en vertelde hem over wat haar bezighield. Een tweede agent luisterde naar de zeer opgewonden familieleden.

Mijn zus werd gedurende drie maanden opgenomen en werd, vanuit het huidige standpunt bekeken, slecht behandeld. Daarna zonderde ze zich gedurende twee jaar af. Er bleven nog altijd restanten van haar psychotische ervaringen herkenbaar. Ondertussen had ze een 40-urige baan, woonde in haar eentje en had haar leven

schijnbaar weer op de rails. Dat is mijn verhaal.

Vanuit het heden bekeken en vergeleken met alle ervaringen van familieleden die bij ons adviesbureau aankloppen, een redelijk onschuldig verhaal. Jaarlijks komen ongeveer 1000 familieleden naar ons adviesbureau en nemen er 1000 deel aan zelfhulpgroepen en seminars. Nog steeds zijn het overwegend vrouwen (70%), maar het aantal mannen stijgt ieder jaar. Het aantal partners van betrokkenen stijgt en het aantal ouders (meestal moeders) daalt. Via familieleden hebben we ook voor een deel toegang tot het grote aantal patiënten, dat psychiatrische problemen heeft, maar niet officieel als psychiatrisch patiënt is geregistreerd. Het zal duidelijk zijn dat de familieleden van deze mensen extra worden belast.

De belangrijkste opdracht van onze adviseurs is om familieleden die overbelast en wanhopig zijn te helpen, door hen te laten zien dat deze grote, ogenschijnlijk alles overheersende problemen, kleiner en oplosbaar kunnen worden als je ze uit elkaar haalt. Vaak gaat het ook om ondersteuning met betrekking tot de financiële situatie van betrokkenen en familieleden. Aan het begin van het adviesproces gaat het vooral om informatie over de ziekte. Evaluatie laat zien dat men zich na onze adviezen op zeven punten beter in staat acht de situatie te beoordelen dan tevoren. Deze punten zijn: kennis over de ziekte, inzicht in de situatie van de betrokkenen, wijze van omgaan met de betrokkenen, aandacht voor de eigen levenssituatie, realistische inschatting van de beroepsmogelijkheden en de grenzen van de betrokkenen, kennis over de sociaalrechtelijke mogelijkheden en over hulpverleningsinstanties.

Familieleden, die weliswaar proberen het beste voor de betrokkenen te doen, maar zichzelf daarbij volledig vergeten, vormen meestal geen hulpbron, maar branden op en ontwikkelen vaak zelf psychische of psychosomatische problemen. Slechts wanneer familieleden weer grip op hun eigen leven hebben, hun eigen grenzen erkennen en respecteren, zijn ze in staat voor de betrokkene een partner te zijn, bij wie deze zich op de hoogte kan stellen en die de toegang tot 'normaliteit' mogelijk maakt.

Voor familieleden blijken die seminars, die verdeeld over meerdere weken plaats vinden en waarbij de familieleden veel ruimte krijgen om ervaringen uit te wisselen, bijzonder waardevol. Deelnemers blijken na afloop van mening dat na het seminar de belasting tengevolge van de ziekte van hun familieleden minder is dan daarvoor, dat hun kennis over de ziekte en therapie wezenlijk beter is en dat de relatie met de betrokkene er duidelijk beter op is geworden.

In Oostenrijk hebben we meer dan 50 zelfhulpgroepen voor familieleden van psychiatrische patiënten. Deze groepen worden gecoördineerd door familieleden, die daarbij nadrukkelijk niet de rol van expert op zich nemen. Deze coördinatoren worden door ons ondersteund met informatiemateriaal en regelmatige voortgangsseminars. Een aparte groep wordt gevormd door de kinderen van ouders met psychische problemen.

Zij ondervinden vooral de volgende problemen:

- Desoriëntatie: angst en verwarring, omdat ze de problemen van de ouders niet kunnen plaatsen.
- Schuldgevoelens: ze voelen zich vaak schuldig aan de problemen van hun ouders, omdat zij (de kinderen) zich niet goed gedroegen.
- Taboe/communicatieverbod: uit angst om de ouders te verraden of zelf gestigmatiseerd te worden.
- Isolatie: ze weten niet tot wie ze zich moeten wenden om hulp.
- Gebrek aan begeleiding: de kinderen missen ouderlijke zorg en leiding.
- Affectieve verwaarlozing: de kinderen krijgen te weinig aandacht en geborgenheid.
- Verschuiving van verantwoordelijkheid: zich daartoe gedwongen voelend door de regressie van hun ouders, nemen de kinderen de leiding op zich en vindt er in feite een omkering van rollen plaats.
- Stigmatisering: ze ervaren dat ze door omstanders minder waard worden gevonden.
- Loyaliteitsconflicten binnen de familie: door de ziekte van de ouders raken de kinderen betrokken in familieconflicten, die eigenlijk de hunne niet zijn.

- Loyaliteits conflicten naar buiten toe: ambivalentie tussen schaamte vanwege de ziekte van de ouders en loyaliteit met de ouders.

Op deze overbelasting reageren kinderen en jeugdigen vaak met:

- Zich terugtrekken: de kinderen tobben over hun situatie en trekken zich uit de groep gelijkgestemden en in zichzelf terug.
- Proberen de normaliteit te herstellen: uit loyaliteit met hun ouders, proberen de kinderen, ten koste van hun eigen zelfbeeld, en een façade van normaliteit op te houden.
- Onzekere binding: door de verwarrende relatie met de ouders, waarin afhankelijkheidsbehoefte en schuldgevoel met elkaar in conflict zijn, is de band met hun ouders onzeker(makend).
- Problemen met het aangaan van relaties: de kinderen tonen ernstige specifieke emotionele stoornissen: stoornissen in sociale relaties, school- en opleidingsproblemen, problemen met hun zelfbeeld, agressief uitageren, etc.

Vanwege genoemde belastende factoren, worden de kinderen van psychisch zieke ouders in de psychiatrische literatuur vaak beschreven als een hoge risicogroep, met een grotere kans om zelf psychische ziekten te ontwikkelen. Sommige van deze belastende omstandigheden zijn te vermijden, met andere kan men leren omgaan en onvermijdelijke kan men behandelen door de persoonlijke mogelijkheden van het kind (de beschermende factoren) te helpen versterken.

Wij van het HPE-Oostenrijk werken op dit moment aan een project waarin deze kinderen informatie en ondersteuning krijgen, maar vooral ook samen met anderen hun eigen individuele copingstrategieën kunnen ontwikkelen. Het project biedt de kinderen en jeugdigen ruimte om over hun familiesituatie te praten en hun nood kenbaar te maken. Er wordt gewerkt aan het wegnemen van het schuldgevoel en van de druk om de ouderlijke plichten over te nemen. Men biedt een betrouwbaar relatienetwerk aan, waarbinnen de kinderen hun ervaringen kunnen verwerken, zich weer kunnen oriënteren en worden aangemoedigd om zich op hun eigen manier te ontwikkelen.

Vanuit een holistische visie op de leefwereld van kinderen en jeugdigen, betrekken we ook de belangrijkste contactpersonen, zoals de ouders, in het project. Daarbij gaat het er enerzijds om de ouders gevoeliger te maken voor de behoeften van het kind, anderzijds ook om de ouders te ondersteunen. Daarnaast kunnen de volwassenen gebruik maken van het familieadviesbureau van de HPE-Oostenrijk.

Van grote betekenis in ons werk is het opkomen voor de belangen van de familie van psychiatrische patiënten. Daarbij werken we meestal samen met vertegenwoordigers van de betrokkenen. Over het geheel genomen hebben we dezelfde belangen; soms lopen deze uiteen.

Wanneer iemand in de familie geestesziek wordt, raakt dat ook alle andere leden van de familie. Hartelijk dank voor uw aandacht.

(Vertaling Sandra Escher, bewerking Elsbeth ter Riele, versie 15 juli 2005)