

Lezing: **ER ZIT MUZIEK IN DE TRIADE**

19 november 2014 UMC Groningen op uitnodiging van de NVA

door: **Ingeborg Siteur (tekst) en Thijs Dercksen (muziek)**

Triade

*We doen blijkbaar
Alsof een patiënt
Geen familie is*

*Alsof familie
Geen behandelaar is
Alsof een behandelaar
Geen patiënt is*

*We doen blijkbaar
Alsof het gescheiden
Werelden zijn die
Elkaar alleen met moeite
Kunnen bereiken*

*Modellen, trainingen
Implementatietrajecten
Netwerkverbanden
Familieverenigingen worden
Ingezet voor het
Gezamenlijke doel*

*We doen blijkbaar
Alsof dit kan werken
Zonder dat we toelaten
Dat ons elke rol past
Zelfs tegelijkertijd*

Ik sta hier als ambassadeur van de samenwerking binnen de triade.

De centrale boodschap van mijn verhaal is:

Samenwerking binnen de triade van patiënt, familie en hulpverlener is belangrijk, gebeurt minder vaak dan wenselijk is en is prima te leren.

Ik dank de NVA voor de uitnodiging om deze lezing te houden. Ik ben gevraagd om het thema van de triade aan te snijden; om u anderhalf uur lang te onderhouden over de samenwerking tussen patiënt, familie en hulpverlener. Als deze samenwerking schering en inslag zou zijn, had deze lezing niet plaatsgevonden.

Ik ga het vandaag niet over autisme hebben. Het verhaal dat ik vandaag vertel is toe te passen op heel veel situaties, waarbij een hulpvrager, een hulpverlener en een familielid betrokken is.

Onderzoek toont aan, dat bij langdurige kwetsbaarheid, waarbij verlies van vaardigheden en rollen optreedt, de kans op succes in een behandeling en de duurzaamheid van het resultaat groter is, wanneer door patient, familie en hulpverlener samengewerkt wordt. Dan neemt vaak ook de stress bij de familie af; en de arbeidsvreugde van de hulpverlener toe.

Opbouw van de lezing

Ik ga u eerst iets vertellen over de dynamiek die tussen mensen bestaat; dat een bepaalde mate van spanning daar bij hoort; en dat problemen ontstaan als er verstarring optreedt.

En ik ga u vertellen over een manier om te begrijpen wat er binnen een gezin kan gebeuren, wanneer een van de gezinsleden lange tijd de beoogde rollen niet in kan nemen.

Deze kennis kan dan helpen de samenwerking binnen de triade vorm te geven.

Ervaringsverhalen wisselen steeds de stukjes informatieoverdracht af.

Het laatste deel van de lezing gaat over tips om daadwerkelijk binnen te triade te gaan werken en is ook het moment om vragen te stellen.

Contact = spanning

Als er contact is tussen mensen, ontstaat er altijd spanning. Dat is geen probleem. Als deze maar afgewisseld wordt met ontspanning en als de bron van de spanning maar varieert.

Er zijn situaties dat de spanning te groot is geworden en de lang duurt. Dan gaan andere krachten werken.

Samenwerking = contact

Een triade is een benaming voor een samenwerkingsvorm. Je kunt natuurlijk in heel veel groepsvormen samenwerken. Maar een driehoek (triade) is een handige vorm om situaties in kaart te brengen. Het is bijvoorbeeld ook een basisvorm bij het waarnemen. Onze ogen scannen de omgeving met behulp van driehoekige bewegingen. Als we nadenken over samenwerken binnen een triade, denken we na over het innemen van rollen en posities ten aanzien van elkaar.

Contact is een basale menselijke behoefte

Omgaan met anderen is een basale menselijke behoefte; in ons eentje redden we het niet. Maar tegelijkertijd is er in het leven niets veel spannender dat je te verhouden tot andere mensen en tot je omgeving. Als we bij iemand in de buurt komen, gebeurt er wat. Contact betekent uitwisseling van informatie. Dit wordt ook wel communicatie genoemd. We tasten af wat gedeeld mag worden en wat afgeschermd moet blijven. Hoe nabij mag iemand komen, of hoeveel afstand moet er blijven? We geven signalen af en interpreteren elkaars gedrag. Veel van deze informatie wordt zonder woorden verstrekt.

Afstemmen met anderen is belangrijk: je moet met een redelijke mate van voorspelbaarheid met elkaar omgaan. En er moet voorzien zijn in basisbehoeftes. Als dit vanaf de geboorte gebeurt, kunnen we ons veilig hechten en kunnen we leren met tegenslagen om te gaan.

Daarnaast is contact met anderen essentieel voor de ervaring 'iemand te zijn', om een identiteit te hebben en te blijven ontwikkelen. Ervaringen in de diverse rollen die je in neemt, vormen je als mens.

Ervaring van een patiënt:

Alcohol kan terug gaan in de generaties en dat is ook in onze familie het geval. Twee broers van mijn moeder waren alcoholist en één daarvan is ook daaraan overleden. Mijn opa was ook alcoholist en dat heeft mijn moeder nooit verteld aan mij. Dat betekent dus wel dat je verslavingsgevoelig bent en dan kan iedereen zeggen 'je hebt een

keuze', maar op een gegeven moment heb je het niet meer in de hand. Het zit nu niet meer in mijn systeem maar het was een lange weg die ik daarvoor op moest gaan. Alles draait volgens mij om identiteit en echte liefde. Ik had geen identiteit. Als ik jou nu vraag 'wie ben jij' welk antwoord geef je dan? Noem je je beroep? Noem je dat wat mensen over jou zeggen? Of noem je wat je zelf vindt wie je bent? Ik wist totaal niet meer wie ik was. Ik had geen zelfrespect meer. Nu ik mezelf weer heb terug gevonden, heb ik weer respect voor mezelf. Ik weet dat ik geliefd ben en mijn geloof geeft mij kracht.

We hebben dus behoefte aan voldoende stabiliteit in onze omgang met anderen. Het leven daagt ons regelmatig uit, soms in extreme mate. Het helpt als je met mensen om je heen een vorm van gezamenlijkheid, van meeleven, van samenwerking hebt gevonden, die voldoende stabiel is om het herstel van de balans te bevorderen. Daarvoor moet je steeds voldoende overeenstemming met deze mensen zoeken over de gevormde of de wenselijke interactie. Er is interafhankelijkheid. We vormen elkaars wereld.

Wanneer een kwetsbaarheid bestaat uit een psychiatrische aandoening, kunnen grote verschuivingen op dit terrein plaatsvinden. Zowel de behoefte aan gemeenschappelijkheid als de manier waarop signalen uitgezonden worden kan sterk veranderd zijn. Het is dus begrijpelijk dat er dan meer spanningen binnen een familie op kunnen treden; en bij grote, langdurige spanning verstarren vaak de rollen.

De triade, zoals we die vandaag onderzoeken, is een bijzondere vorm van een netwerk. Ook in dit netwerk moet afgestemd worden. In een triade worden de posities en rollen relatief vastomlijnd ingenomen. Dit is een andere reden waardoor verstarring op kan treden. Door het lossere samenwerkingsverband treedt de verstarring niet op door chronische stress, maar door het risico dat ieders domein gescheiden blijft. Het is belangrijk om je te realiseren dat je ook de andere rol in de triade gehad zou kunnen hebben.

Terug naar onze behoefte aan sociale inbedding. Er is geen fase in ons leven, waarin dit geen rol speelt. Om bij de start te beginnen: als baby gaan we eerst een dynamische relatie aan, een 1-op-1 relatie. Een baby-moeder band. Na de geboorte komt daar de band met vader bij, die de eerste 3 maanden snel aan kracht wint. Dat is de eerste driehoek, vanuit de baby gezien. Vanuit de ouders gezien is er eerst een dyadische partner-relatie. Vanaf de conceptie ontstaat een triade. Bij de komst van een tweede kind breidt het aantal driehoeken binnen een gezin zich uit.

Mensen hebben elkaar dus nodig, en tussen mensen ontstaan ook altijd spanningen. We hebben niet steeds behoeften en verwachtingen, die precies op het juiste moment op die van de ander aansluiten. We zijn niet in staat steeds te voldoen aan de wens van de ander. Soms zijn we er helemaal niet toe in staat. Of we zouden het wel kunnen, maar we willen het niet.

Ervaring van een dochter:

Er was wel een periode dat ik erg moe werd van de problematiek van mijn moeder. Haar gedrag vergde gewoon veel energie. En het werd in die tijd in ons gezin wel besproken wat het met mij deed. Op een gegeven moment heb ik dus wel mijn grenzen aangegeven, niet vanwege het lichamelijke deel, maar omdat ik er gewoon zat van was. Elke keer dat gezeik. Ik heb hierin wel steun gehad van mijn vader, broer en zusje. Mijn vrienden hoorden mijn verhaal wel aan, maar zij staan er toch anders tegenover, omdat zij in een andere situatie zaten als ik.

Weer terug naar de baby: wanneer het leven nog overzichtelijk lijkt, en grotendeels bestaat uit eten, poepen, plassen en slapen, treden de eerste spanningen in de relatie al op. Het is niet voor niets dat men zegt, dat opvoeden onder andere bestaat uit het doen leren verdragen van frustraties. Wat doet een baby als hij zich niet lekker voelt? Hij gaat huilen. Als het geen effect heeft, zal hij uiteindelijk met dit gedrag stoppen en proberen zichzelf te troosten, bv door een duim in de mond te steken. Het kan ook zijn dat ee van de ouders hem hoort, hem oppakt en maakt dat hij zich weer lekker voelt. Dit kan invloed hebben op de relatie tussen beide partners. Bij een positief evenwicht zijn beide ouders blij met de oplossing. Het kan ook zijn dat er verschil van visie is op de omgang met het gedrag van de baby. Dan verplaatst de spanning zich naar de relatie tussen beide ouders.

Twee manieren om aan de hand van structuren of patronen naar een groep van 3 mensen te kijken:

- **aan de hand van krachten**
- **aan de hand van territoria**

Het is prima mogelijk om over een situatie meerdere modellen te leggen. Het zijn manieren van kijken, geen ' waarheden ' .

Ervaring van een patiënt:

... en eens in de week moet ik huilen en zie ik het leven niet meer zitten. Waarom laten mensen me niet met rust en vragen ze steeds meer van me. Ik ben Joris en helaas een burger van een land. Een land met regels waar je moet aan voldoen. Je hebt dan ook nog eens familie waar je ook rekening mee moet houden: hmm er zijn 2 chococookies over ik neem ze en eet ze; 2 dagen later wordt Janneke verdrietig omdat ik de cookies heb opgegeten.....staat er een briefje op met : "niet opeten is van mij" ? Nee. Ik kan ze ook gewoon niet opeten, dat is wat mijn moeder zou zeggen. Ze zou zeggen : nou je hoeft ze niet op te eten en je weet dat Janneke ze ook lekker vindt. Het probleem eenmaal is dat ik niet in de juiste tijd ben geboren. Ik zou goed in de prehistorie kunnen leven; gewoon mammoet jagen, vrouw haalt bessen, nou dan met ze allen het vieren; kind baren en dan dood gaan, how simple can it be? Dat is dan je leven. Nu in deze eeuw moet je denken aan inkomsten (mammoet moet ik ook wel als een inkomst zien, dus daar kan ik geen punt tegen opbrengen), belasting, verzekering, kinderen, familie, school, huiswerk, uiterlijk, geur, uitstraling, vrienden, en nog veeeeeeeeeeeeeeeeeeeeel meeeeeeeeeeeeeeeeeer . Je moet bijv U zeggen tegen ouderen en je moet in de wc plassen, je moet de wc schoon maken als je hebt gepoept, je moet mensen terug mailen dat is verplicht anders is het onbeleefd.

In dit verhaal van een patiënt horen we terug hoe hij zoekt naar manieren om samen de situatie minder gespannen te maken. En hoe hij ervaart dat hij moeder en zus tegen zich in het harnas jaagt door zijn gedrag. Hij benoemt en probleem, wil het oplossen, maar vindt daarin nog geen richting. En hij ervaart dat moeder en zus niet aan zijn kant staan, wat betreft deze situatie.

Interacties beschrijven aan de hand van krachten

Wanneer het mensen lukt om samen op te trekken in een situatie, beschouwen we de krachten als **gelijk gericht**. Dat betekent niet dat je het meteen over alles eens bent. Er zitten vaak zoveel kanten aan een situatie, er zijn zoveel manieren om er naar te kijken, dat het vreemd zou zijn als je het samen altijd meteen eens bent. Maar het betekent wel, dat je open in gesprek kunt zijn over de situatie, dat het lukt om de situatie of het doel of het probleem zo te beschrijven, dat ieder er zich in kan herkennen. En dat het lukt om oplossingen te bedenken, en een of enkele hiervan ook uit te voeren.

Wanneer dit allemaal niet lukt, terwijl het wel noodzakelijk zou zijn, **botsen** de krachten. Het kan zijn dat er onenigheid blijft over de definiëring van de situatie; misschien zelfs wordt er geen overeenstemming bereikt of er een probleem is. Het kan ook zijn dat het gesprek over oplossingen niet plaats kan vinden. Vanuit verschil van visie, of omdat men de ander geen invloed wil of kan laten hebben.

De derde mogelijkheid is dat er geen synergie en ook geen botsing van krachten is. Er vindt **toedekking** plaats.

Als je een triade wilt uittekenen aan de hand van krachten, kun je werken met pijlen en lijnen.

De relatie tussen 2 deelnemers heeft invloed op de andere relaties binnen de driehoek. Het kan zelfs zijn dat een van de deelnemers een bedoeling heeft bij de interactie tussen de andere 2 deelnemers.

Een voorbeeld: stel dat er openlijke onenigheid is tussen twee ouders. En dat beide ouders proberen het kind aan hun kant te krijgen. Ze vragen aan het kind dat het kiest. En een keuze voor de een is een keuze tegen de ander. Het kind komt dan in een zeer spanningsvolle situatie terecht, omdat het niet kan kiezen. Dit is een loyaliteitsconflict, dat in extreme mate optreedt bij vechtscheidingen.

In alle gezinnen treden botsende krachten op. Het is pas een probleem als de spanning te hoog blijft en verstarring optreedt.

Wanneer je de gebeurtenissen tussen de deelnemers aan een driehoek als krachten beschouwt, kun je je voorstellen dat een van de punten van de driehoek bestaat uit een activiteit in plaats van een persoon. De energie die je stopt in je werk, in een hobby, in nadenken of in ander gedrag, kan een belangrijke factor worden in je relatie met je ouder, partner, kind, broer of zus.

Ook buiten het gezin ontstaan driehoeken. Met vrienden, burens, medecursisten, collega's. Op het moment dat je met iemand samenwerkt, komt deze dichterbij dan wanneer je met iemand een botsing hebt.

De vorming van een mensen-driehoek kun je zien als een manier om afstand en nabijheid te regelen. En via afstand en nabijheid regelen we ook spanning.

Ervaring van een dochter:

Op de momenten dat mijn moeder dronken was, had iedereen zijn eigen rol in het gezin. Dan was ik de hulpverlener in bepaalde situaties. Mijn moeder kwam vaak onder invloed en huilend naar mij toe met haar verhalen. Dan moet je er als kind maar op reageren. Een luisterend oor bieden en tegelijkertijd heb ik geprobeerd haar te helpen bij sommige situaties. Wat natuurlijk niet kan als kind zijnde, dan horen de rollen omgedraaid te zijn.

Ik nam wel tijd voor mijzelf, maar soms is dat niet mogelijk. Ik vind tijd voor mezelf nemen ook tijd doorbrengen met mijn vrienden. Die nam ik niet altijd mee naar huis. Het was altijd afwachten wat ik thuis kon verwachten. Dus dat heeft dan weer twee kanten. Ik nam tijd voor mezelf, maar ik kon niet altijd doen wat ik wou. Ik had altijd in mijn achterhoofd dat mijn moeder thuis was in een situatie waarvan ik niet wil dat mijn vriendinnetjes dat zagen. Daarom nam ik mijn vriendinnetjes niet altijd mee naar huis. Als het niet goed ging met mijn moeder was dat confronterend. Dan stuurde ik mijn vriendinnetjes altijd de andere kant op.

In dit voorbeeld zien we dat een dochter zoekt naar de ruimte die ze in mag nemen en zien we in hoeverre moeder de ruimte mag betreden die ze met vriendinnen deelt. Zo komen we bij een andere manier om naar triades te kijken, namelijk aan de hand van territoria.

Interacties beschrijven aan de hand van territoria

Een territorium is een denkbeeldig gebied. Dieren hebben een fysiek territorium, dat ze verdedigen. Mensen hebben dat veel minder. Ze hebben eerder een psychologisch territorium. Spanning ontstaat omdat er altijd de mogelijkheid is dat een ander grenzen overschrijdt. De mate van spanning hangt samen met de inschatting van de kans dat dit zal gebeuren, en het gevaar dat men in zo'n situatie vreest.

Een voorbeeld: je voelt je overvraagd. De ander wordt op afstand gehouden om te voorkomen dat er nog meer taken opgedragen worden. Of je bent verliefd. De ander mag geen afstand nemen, omdat je je geweldig voelt bij het samenzijn.

Wanneer we samen zijn met iemand, houdt dat een overlap van territoria in, waarbij grenzen moeten worden bepaald en afgesproken. Als je het niet eens bent over het gezamenlijke deel moet daarover een conflict ontstaan. Je blijft dan allebei even groot en gelijkwaardig. Het ervaren van

gelijkwaardigheid bij het innemen van rollen staat onder druk in een situatie van langdurige ziekte of beperkingen.

Eigenschappen die maken dat je iemand toelaat tot je territorium noemen we inclusiecriteria. Het zijn de eigenschappen waarom je van iemand houdt of bij iemand betrokken wilt zijn. Exclusiecriteria zijn de eigenschappen waarom je beslist niet bij iemand wilt zijn of blijven.

Wanneer je de ander zijn ruimte laat, noem je dat respect.

Over de grens gaan van iemand, op wat voor manier dan ook, heet agressie.

Gaat iemand over die grens heen, dan word je boos, of je hoort dat te worden. Je moet je grenzen goed beheren.

De kracht waarmee je je territorium verdedigt heet zelfvertrouwen.

Wanneer je teveel terrein verliest, roept dat een emotionele reactie op. Deze reactie hangt af van de manier waarop je begrijpt dat dat gebeurd is. Als je de schuld bij de ander legt, die teveel terrein veroverd, word je boos. Als je de schuld bij jezelf legt, dat je teveel terrein inlevert, word je somber.

Territoria kun je tekenen als cirkels. Het co-territorium is het gebied waar de cirkels overlappen.

Ervaring van een zoon:

Rond mijn achttiende jaar werd ik zo boos door een van haar (= moeders) telefoontjes dat ik al het contact heb afgekapt om mezelf te beschermen. Het was qua drankgebruik een redelijk slechte periode voor haar. Maar uiteindelijk had ik zoiets van: "Dit gebeurt in haar huis, ze stikt er maar in. Die ellende hoef ik niet meer". Ik had het dusdanig afgesloten dat ik daar ook niet meer heen ging. Mijn zusje Jacqueline stond er anders in. Zij heeft volgens mij altijd het contact behouden. Mijn opa en oma hebben ook altijd contact met mijn moeder gehouden. Zij belden haar elke dag om te kijken hoe het met haar ging. Als ze niet met mijn moeder konden bellen, omdat mijn moeder niet opnam, dan wisten mijn opa en oma dat er wat mis was. En via mijn opa en oma kreeg ik weer te horen hoe het met mijn moeder ging.

Wat is het nut van het kijken naar triades aan de hand van territoria?

Het geeft de mogelijkheid te onderzoeken en te begrijpen waaruit het gezamenlijk gedeelde gebied tussen 2 (of meer) mensen bestaat. Wat

maakt dat ze nabij zijn (inclusie criteria), en wat schept afstand (exclusie criteria). Het geeft ook handvatten om veranderingen in het co-territorium in kaart te brengen en te begrijpen.

Net als bij het begrijpen van triades door middel van krachtenvelden, is ook bij het perspectief van triades als territoria, de situatie normaalgesproken beweeglijk. Wanneer de inbreng in het gedeelde gebied minder gelijkwaardig is geworden, bv als iemand een langdurige periode verzorging nodig heeft, kan verstarring optreden. Het gedeelde gebied kan te groot of te klein worden.

Zowel de verzorgde als de verzorger kan dit parte spelen: de verzorgde voelt zich te afhankelijk, de verzorger wordt teveel opgeslorpt of voelt zich onmachtig. Een van de aandachtspunten voor mantelzorgers is bijvoorbeeld dat ze moeten bewaken nog voldoende tijd door te brengen met vrienden en kennissen, met werk of hobby's. Het kan gebeuren dat het gedeelde fysieke territorium groot is, en tegelijkertijd het zijn emotioneel gedeelde territorium te klein is geworden: beiden kunnen zich dan eenzaam voelen.

Zowel vanuit patiënt perspectief als vanuit familieperspectief is het interessant om te onderzoeken hoe de gedeelde ruimte gevormd wordt, en wat de invloed van kwetsbaarheid daarop is.

Er zijn verschillende manieren om territorium te veroveren.

We kunnen hier namen aan geven: Schuld, Bestwil, Geschenken, Hulpeloosheid, Ziekte, Verleiding, Vleierij, Seks, Chantage, Rookgordijn, Spot, Bekwaamheid, Humor, Cynisme. Dit is een manier om naar gedrag te kijken en naar de motivatie voor dit gedrag. Maar ook als deze motivatie niet openlijk gedeeld wordt, en zeker niet doelbewust ingezet wordt, kan er de invloed op het territorium zijn. Wanneer iemand vanuit schuld hulp verleent, durft hij misschien geen grenzen te stellen. Of als iemand zich heel hulpeloos gedraagt, zal de ander een bepaalde verplichting kunnen voelen om zorg te verlenen. Als iemand aangeeft iets voor je bestwil te doen, kan dit lastig te weigeren zijn. Ook hierbij geldt weer, dat elk gedrag op zijn tijd op zal treden; en dat het problematisch wordt als tgv verstarring van gedrag de spanning of onenigheden niet gelijkwaardig opgelost worden en het co-territorium niet adequaat bepaald wordt.

Deze manier van kijken is uitgewerkt voor de interactie tussen patiënt en mantelzorger, maar breder toepasbaar. Het geeft informatie over

een bestaande situatie, maar vooral ook is het interessant om naar veranderingen in de territoria te kijken die ontstaan zijn tgv de ziekte.

Voorbeeld eerste bijeenkomst multifamilygroup:

Na voorbereidende trajecten met individuele gezinnen vindt de aftrap van de MFG plaats door een bijeenkomst van een dag, gericht op kennisoverdracht. Tijdens deze dag worden de deelnemers geïnstrueerd dat ze in de pauzes niet mogen spreken over de ziekte en de gevolgen daarvan. Ze mogen over alle andere onderwerpen met elkaar in gesprek. Op deze aanwijzing werd geprikkeld gereageerd. 'De ziekte en alles wat daar mee samenhangt is toch precies wat ons bindt' werd gezegd. Het bleek een patroon dat de territoria buiten de ziekte zeer beperkt betreden werden. Tijdens de volgende bijeenkomsten van een MFG wordt steeds gestart met een ronde positieve ervaringen. Door deze werkvorm blijken de deelnemers heel bewust weer activiteiten op te zoeken die hen helpen de balans te herstellen. Men wil in ieder geval iets te vertellen hebben bij elke bijeenkomst.

We hebben twee manieren besproken waarop de structuur van de interactie tussen de deelnemers aan een triade in kaart gebracht kan worden. **We kunnen dus een situatie proberen te begrijpen, zonder dat we veel van de inhoud van de situatie weten.** Dit is relevant. Door eerst naar de structuur te kijken, kunnen we een inschatting maken van de mogelijkheden om over de inhoud in gesprek te gaan, of van de inspanningen die gepleegd moeten worden om zo ver te komen. De structuur gaat voor de inhoud. **Het betekent ook dat verandering, zoals afname van spanning, mogelijk is, zonder dat op alle vragen een antwoord te geven is.** Dit is een heel belangrijke constatering. Je kunt dus een goede hulpverlener zijn door met mensen in gesprek te gaan over de invloed van een ziekte of beperking, zonder van jezelf te hoeven eisen dat je alle vragen antwoord hebt.

Ervaring van een zoon:

Toen ik 15 was, heb ik meegedaan aan een doe- en praatgroep voor kinderen van verslaafde ouders. Voor die tijd heb ik samen met mijn broer met een hulpverleenster gepraat. Dat was ook iemand van de verslavingszorg. Ik denk dat ik aan die gesprekken meer heb gehad dan aan de doe-en praatgroep. Ik ging meer voor mijn zus daar naartoe. Zij wilde er namelijk eerst niets van weten, maar wij thuis vonden dat wel een goed idee. En toen moest ik mee. Ik weet niet

meer precies wat ik er allemaal van geleerd heb. Maar gewoon het praten erover, dat heeft wel geholpen.

We zijn net geëindigd bij de constatering dat het zinvol (= spanningsverlagend) kan zijn om contact te hebben binnen een triade, ook als het niet duidelijk is wat inhoudelijk geboden kan worden. In ieder geval is het zo, dat zónder contact de inhoud helemaal niet aan bod kán komen.

Eigenlijk weten we dit wel. Iedereen kent de proef van het baby-aapje, dat moet kiezen tussen of een zachte moeder-aap-pop die geen melk biedt, of een gaas moeder-aap-geraamte met een fles met melk. Het baby aapje kiest voor de zachte moeder en brengt alleen de noodzakelijke tijd door aan de fles. We weten ook dat pijn veel beter te verdragen is als er iemand is die troost.

Als je die lijn volgt, kun je ook begrijpen dat iemand in nood eerst gehoord wil worden en daarna pas naar antwoorden kan luisteren. Of vanuit het perspectief van de hulpverlener: je moet eerst luisteren. Het levert je de informatie om te weten of je iets kunt doen en zo ja, wat dan. En het levert bij de hulpvrager emotionele ruimte om te luisteren.

Ik kan u vertellen dat hulpverleners het heel lastig vinden om te luisteren, wanneer zij zich niet bekwaam voelen om antwoorden te geven. Niet binnen de triade werken, vanuit hulpverlenersperspectief, betekent verkleining van het gedeelde territorium, om spanning te verlagen. Bv om te voorkomen dat er vragen gesteld worden waar men geen antwoord op weet. Of om te voorkomen dat men zich geen raad weet met getoonde emoties. Of omdat men vreest juridisch in de fout te gaan.

Om het werken in een triade te bevorderen moet de inhoudskennis van een hulpverlener daarom niet alleen betrekking hebben op diagnostiek en behandeling van klachten of symptomen, maar ook op de invloed van ziekte op 'care giving system', op de processen tussen de patiënt en zijn naasten. Dit noemen we de psychosociale kenmerken van een ziekte. Voor de patiënt en de familie is deze kennis ook nuttig, want als je samen begrijpt welke processen er spelen, wordt het gemakkelijker om bij te sturen. Je kunt dan begrijpen welke problemen ontstaan tgv deze kenmerken en welke invloed dit meestal op een gezin heeft.

Psychosociale kenmerken van ziekte

Wanneer we ziek zijn, heeft dit invloed op ons gedrag. En merken we dat dit ook invloed heeft op het gedrag van onze naasten. Stel, je krijgt de griep. Je blijft in bed. Je eet niet, je verzorgt je matig, je hebt weinig aandacht voor anderen. Anderen accepteren dit. Iedereen gaat er vanuit dat het tijdelijk is. Je krijgt drinken aangeboden. Regelmatig wordt je gevraagd hoe het gaat. Taken worden overgenomen. En na een week gaat alles weer als vanouds. Behalve ongemak is er niets aan de hand. Dat heeft te maken met kenmerken van de griep. Doordat het heel plotseling ontstaat, weten anderen dat je je er niet op voor kan bereiden, en dat het je niet te verwijten is dat je je taken niet op tijd gedelegeerd hebt. Het begint snel, en het is ook weer snel voorbij. Er dreigt geen uitputting van naasten. De prognose is gunstig. De kenmerken van griep zijn zo duidelijk, dat er weinig discussie ontstaat over de aard van de aandoening. Wanneer we op deze manier naar ziekte kijken, hebben we het over de psychosociale kenmerken. Ziekten kunnen niet alleen gecategoriseerd worden aan de hand van symptomen/klachten, maar ook aan de hand van deze psychosociale kenmerken. Voor werken in de triade zijn deze net zo relevant als het klachten patroon op zichzelf.

De psychosociale kenmerken van ziekte zijn:

- **de start**
- **het beloop**
- **de prognose**
- **het verlies van vaardigheden en rollen**

Het eerste kenmerk betreft de start van de ziekte.

Wanneer een ziekte zeer plotseling begint kan overrompeling ontstaan. Wanneer een ziekte sluipend begint of van af de geboorte aanwezig is, maar zich niet meteen heel duidelijk laat zien, is er een periode waarin bezorgdheid ontstaat. Doordat het gedrag of de gedragsverandering niet direct leidt tot een concreet beeld, is er veel ruimte voor interpretatie. En hierdoor ook voor verschil van interpretatie. Dit verhoogt de spanning binnen een relatie sterk. Hoe we een situatie begrijpen bepaalt welke acties we zinvol achten. Als je als ouders de situatie heel verschillend interpreteert, loop je grote kans onenigheid te krijgen over de manier waarop je je kind tegemoet wil treden.

Psychische kwetsbaarheden die tijdens de ontwikkeling van een kind optreden geven hun precieze karakter vaak pas na langere tijd prijs.

Hoe langer het duurt voor er duidelijkheid is, hoe groter de kans is dat er verschillende verhalen in het gezin ontstaan. Het is heel belangrijk dat er een gemeenschappelijk verhaal wordt gevormd.

Zodat het gedeelde territorium op gelijkwaardige manier betreden kan worden en conflicten opgelost kunnen worden. Vertaalt in krachten: zodat er geen versterde botsingen ontstaan (en er een positief evenwicht kan zijn).

Het tweede kenmerk is het beloop van de ziekte.

Een griep is self-limiting. Een dwarslaesie geeft een stabiele handicap. Multiple sclerose gaat met ups en downs gepaard. Het mag duidelijk zijn dat dit gevolgen heeft voor de aanpassing van de betrokkenen. Niet alleen op het gebied van de praktische omgang met de kwetsbaarheid, maar ook op het gebied van de rouw. De tijdsfactor speelt ook hierbij weer een rol.

Als de kwetsbaarheid een naam heeft, is het nog helemaal niet meteen duidelijk hoe het beloop zal zijn. Elke aandoening kan meer of minder ernstig verlopen. En tot het tegendeel bewezen is, hopen we het beste. En als het beloop wel helder is, heeft de snelheid van het proces impact. Treden de ups en downs dagelijks op (zoals bij borderline problematiek het geval kan zijn), of elke paar maanden (zoals bij sommige psychosen), of eens in de paar jaar (bijvoorbeeld bij een manie)?

Daarnaast is ingewikkeld dat bij veel psychiatrische kwetsbaarheden **stress als een uitlokkende factor** gezien wordt. Een onvoorspelbaar verloop geeft toename van stress. Als er dan een terugval ontstaat kan men zich schuldig voelen dat men teveel stress veroorzaakt/ervaren zou hebben, waardoor de terugval opgetreden zou kunnen zijn.

Het derde kenmerk is de prognose van de ziekte.

Het maakt natuurlijk uit of de prognose gunstig is (volledig herstel), leidt tot een beperking waar goed mee om te gaan blijkt, of fataal is. Wanneer de tijd beperkt is, roept dit vragen op over de invulling van de resterende tijd. Bijvoorbeeld: wat kan en wil men gezamenlijk nog meemaken of delen?

Het vierde kenmerk betreft het verlies van vaardigheden en rollen.

Hoe meer beperkingen een kwetsbaarheid geeft, des te meer invloed dit heeft op het gedeelde territorium. Maar ook op het ervaren zelfvertrouwen en de identiteit. Bij grote afwijkingen van de gangbare norm is het risico op **stigmatisering** groot. Dit beïnvloedt dan weer alle hiervoor genoemde perspectieven.

Aan de hand van bovenstaande kenmerken kan een beeld gevormd worden van de taken waar een gezin / relatie / *caregiving system* voor staat.

Bij een situatie die langdurig veel aanpassingen vraagt van alle betrokkenen kunnen de volgende stappen optreden in het *caregiving system*:

Aanpassing (zoals bij een griep);

Herstructurering van gezinsroutines (vanuit de verwachting dat de situatie tijdelijk is, worden gewoontes aangepast. Denk aan bedrituelen, verdeling huishoudelijke taken, begeleiding bij sportwedstrijden van de andere kinderen, naar een clubavond gaan);

Uitstel van beslissingen (vanuit onzekerheid over de toekomst) ;

Inzet van energie en steun raakt uit balans;

Verstoring van gezinsrituelen (verjaardagen worden overgeslagen, men gaat niet op vakantie);

De ziekte wordt de baas.

Wanneer de ziekte de baas geworden is, betekent dit dat de rollen verstard zijn. En dat er een verarming opgetreden is in de diversiteit van de rollen. Hierdoor is het aantal mogelijkheden om om te gaan met de belastende situatie verengd. Maar door de verstarring is ook weer een extra bron van spanning ontstaan.

Het samenwerken in de triade heeft daarom ten doel te voorkomen of te verhelpen dat de ziekte de baas is.

Een ervaring:

Zoon: Met mijn moeder kan ik niet praten over leuke dingen. Zij vindt het belangrijker dat ik goede cijfers op school haal. Daar hebben we altijd ruzie over. Of over de huishoudelijke taken die ik wel doe, maar niet altijd op de tijden die mijn moeder had gewild. Ik doe het nooit goed.

Ik mag van mijn moeder niet meer dan 2 uur achter de computer zitten. Ze weet niet dat ik de hele dag van de ene gedachte in de andere gedachte val. De ene gedachte lokt de andere uit. Achter de computer kan ik de gedachten stil zetten; ik moet een speldoel behalen en moet op mijn instincten vertrouwen, hoef dan dus niet te denken. Het is het enige moment van de dag dat ik rust heb.

Moeder: lijkt het op een depressie? Gaan dit soort dingen in golven? Denk je dat het nog deels puberteit is of is dit chronisch? heeft hij een veel prikkelarmere omgeving nodig? Zal ik ophouden met proberen hem dingen aan te leren (zelfstandigheid) om hem meer rust te gunnen? Kan iemand die zo vol zit überhaupt iets opnemen op een school? Tot hoever blijf je iemand stimuleren, en wanneer concludeer je dat het genoeg is en trek je de stekker er uit? Ik zie zelf door de bomen het bos niet meer. Ben ik nou te soft of te streng? Deze periode lijkt op het begin van de brugklas, en toen kreeg hij na een aantal maanden die psychose, dat vind ik ook eng. Daarbij heb ik zelf een mega altijd-doorzetten-opvoeding genoten, op het ongezonde af (sta je op je 17de buiten de schoolpoort met een gymnasium diploma dan is de vraag waarom die achten geen negens zijn), dus ik vind mijzelf op dit vlak bepaald ongeschikt voor een goede inschatting. Ik hoop dat jullie de wijsheid en kunnen adviseren over de fundamentele vraag of dit wel de juiste weg is voor Joris.

Hulpverlener: Ik leerde Joris en moeder in 2009 kennen. Het doel van onze samenwerking was uiteindelijk een diploma voor Joris, tenminste voor moeder. Het doel voor Joris leek een diploma, maar bleek een vraag om met hem mee te lopen op een weg naar erkenning voor het mogen kiezen van zijn eigen pad. Het is een weg die niet over rozen ging. Moeder en Joris zouden tot de ontdekking komen dat samenleven in een huis niet meer kon. Joris kwam bij een nachtopvang terecht. Alle ellende van dien nam hij voor lief, beter dan het thuis niet goed te kunnen doen. Hij genoot van het niets hoeven doen toen hij in een beschermd wonen project kwam. Hij vond het nog fijner om zijn eigen kamer te kunnen opruimen. Hij vond het heerlijk om uitgenodigd te worden voor een cursus leren leren, met de nadruk op het feit dat hij daarna NIET naar school hoefde, maar dat het wel mocht. Hij vond het daar leuk, niet om het leren maar om de vrienden die hij kreeg. Hij genoot van de weekenden bij zijn moeder en zus en het daarna weer naar zijn eigen woning gaan.

Hij heeft vrijwilligerswerk gedaan, omdat het VRIJWILLIG was en het voelde fijn dat je anderen kunt helpen.

Hij had geen tijd meer om met mij af te spreken.

.... en ik zag hem enkele weken geleden, hij zag er goed uit. En hij wilde me iets vertellen, hij gaat naar school. Hij begon zich te vervelen en zijn vrienden hadden inmiddels een diploma. Nu wil hij dit zelf en alleen als je iets zelf wilt wordt het een succes, zegt

Joris. En ik wil je iets zeggen. Dat ik al die jaren aan je mocht zeggen wie ik was en dat je me nooit liet voelen dat ik iets van je moest, maakt dat ik nu naar school kan gaan en durf te leren.

Nu we deze kennis gedeeld hebben, hebben we manieren om naar een triade te kijken.

Als hulpverlener hebben we handvatten gekregen om naar de eigen positie tov die van de patiënt en de familie te kijken en in te schatten hoeveel nabijheid er kan zijn; en we hebben gezien hoe we aan de hand van de territoriumgedachte in gesprek kunnen gaan over veranderde en gewenste situaties. Daarnaast hebben we weet van de processen die zich binnen een gezin afspelen als iemand langere tijd minder zelfstandig kan functioneren. De bedoeling is dat dit het ons gemakkelijker maakt om binnen de triade te werken.

Maar ook voor ons **als patiënt** is deze informatie handig. Immers, we weten nu dat het voor ons welzijn zinvol is om met familie en de hulpverlener een samenwerking aan te gaan. Onze positie wordt sterker wanneer we eventuele conflicten openlijk met hen onderzoeken en zoveel mogelijk oplossen. Daarnaast weten we dat de prognose van veel aandoeningen gunstiger is wanneer met naasten samen een omgangsvorm gevonden wordt met de problemen die spelen. Ons territorium en onze autonomie, of zelfstandigheid, worden passender vormgegeven en misschien ook groter, door het gemeenschappelijke gebied te betreden, hoe paradoxaal dit ook mag klinken.

En dan kom ik bij ons **als familie**. Wij zijn degenen in de driehoek die zich het meeste inspannen om te zorgen dat binnen de GGZ in de triade samengewerkt wordt. De dynamiek van het mantelzorgerschap gaat ons aan.

Door met een krachtenbril of een territoriumbril of een procesbril naar de gebeurtenissen te kijken kunnen we elkaar helpen om zaken niet onnodig op ons zelf te betrekken.

Het patroon dat bij een kwetsbaarheid hoort, zet bewegingen tussen mensen en hun omgeving in gang. Daarbij doet het er natuurlijk nog wel toe wie je bent, maar laten we ons vergissen niet in de andere invloeden. Daarnaast geldt ook voor veel situaties, los van die rondom ziekte en kwetsbaarheid, dat het handig (lees: spanningsverlagend) is als je niet te veel op je zelf betreft.

Ervaring van een dochter:

Ik ben blij met de hulp van de verslavingszorg. Eerst wilde ik daar niet naar toe maar mijn broer ging met mij mee. Dat was het moment dat ik moest praten en dat is heel goed voor mij geweest. Ik uitte niet zo veel, achteraf had ik dat wel meer moeten doen. De hulpverleners van de verslavingszorg hebben me geholpen om zaken te plaatsen, geleerd mijn grenzen aan te geven en wat vaker in situaties te denken dat het niet aan mij ligt.

Zijn er ook redenen om niet in een triade te werken?

De triade kan door verschillende deelnemers gevormd worden. Er is bijna altijd wel een triade mogelijk.

Een **patiënt** is soms bevreesd dat de naaste door gesprekken nog meer belast wordt. Een patiënt zei bijvoorbeeld: *' ik ben de ervaringsdeskundige, die psychiater niet, wat denkt hij mij wel te kunnen vertellen? Mijn moeder heeft het al moeilijk genoeg, ik wil niet dat ze zich nog drukker maakt om mij, ik red me wel'*. Hij kan ook bang zijn ruimte te verliezen. Het kan zijn dat de definitie van een situatie door pt en fam te ver uit elkaar ligt, waardoor de pt geen heil ziet in zo'n gesprek.

Familie kan uitgeput zijn. Of bang. Of bezorgd de patiënt emotioneel te veel te belasten en men zich uit zou spreken. Men weet mogelijk niet hoe de GGZ werkt en vindt de juiste hulpverlener niet om vragen aan te stellen.

De **hulpverlener** kan zich geen raad weten met de info en de emoties die naar boven komen. Vanuit de illusie antwoorden te moeten hebben. Of men is bang niet aan juridische eisen te voldoen. Of men ervaart geen tijd te hebben. Daarnaast kan een gesprek met familie heel confronterend zijn. Een naaste komt soms emotioneel dichtbij. De hulpverlener moet als het ware met de billen bloot.

Ervaring van een moeder die ook hulpverlener is: *Ik zie het moment voorafgaand aan deze opname weer voor. We staan buiten in de kou met de casemanager van onze zoon en de opgeroepen medewerker van de crisisdienst. Naar ons idee om te bespreken hoe de ontstane crisissituatie zo goed mogelijk aan te pakken. Maar noch de casemanager, die goed bekend is met de situatie, noch wij als ouders krijgen de kans iets in te brengen. Deze crisis-hulpverlener zal dat 'varkentje wel eens even wassen'. Daar heb je geen*

informatie of overleg voor nodig. Ons als ouders (én de casemanager) wordt te verstaan gegeven ons er verder niet mee te bemoeien. De hele ernstig paranoïde psychose wordt niet als zodanig door haar onderkend. Doodsbang gaat onze zoon mee en laat zo min mogelijk zien van wat er allemaal in hem speelt. Er is geen overdracht van de – bekende en belangrijke – informatie. De situatie wordt volstrekt verkeerd ingeschat, het ‘opgesloten’ worden door vreemden doet de angst explosief toenemen, met een agressieve doorbraak als dramatische gevolg.

Als moeder maakt het me boos en het kwetst me ook enorm. In de eerste plaats natuurlijk omdat het verschrikkelijk is dat mijn zoon zo psychotisch was dat hij zo iets gedaan heeft. In de tweede plaats dat er vervolgens een bejegening volgt, waarbij niet alleen onze zoon, maar ook wij, als ouders, behandeld worden als mensen waar je verder geen bemoeienis mee hebt. Alsof je van een andere soort geworden bent. Terwijl wij toch ook altijd gewoon sociale en brave werkende burgers geweest zij. In ons hele (gezins-) leven is nooit sprake geweest van enige agressie in welke vorm dan ook. En nu opeens, terwijl onze zoon en wij met hem, door zo’n moeilijke tijd gaan, lijkt ons ook nog afgenomen te worden dat om ‘gewoon’ gesprekspartner te kunnen zijn. Dit laatste kan ik ook als hulpverlener niet goed vinden.

Wij hebben – tegen beter weten in – deze psychiater proberen uit te leggen dat ‘de context’ in dit geval gebroken ouders betreft, die niet zo heel lang geleden nog een volkomen ‘gewoon’ gezin hadden en die, net als hij zelf op zijn werkkamer, ook een foto aan de muur hebben hangen met twee ‘gewoon’ leuke (adolescente) kinderen die niet alleen met ons, maar ook met elkaar een goed contact hebben en plezier in hun eigen leven.

Het meest inlevende wat deze psychiater kan opbrengen te zeggen is de mededeling dat hij pas onlangs – nu het een collega is overkomen - beseft heeft hoe zwaar het is om mee te maken da je kind ernstig psychotisch wordt.

Als moeder heeft deze situatie me getraumatiseerd. Als hulpverlener kan ik er niet over uit dat iemand met een dergelijke (werk-)houding wordt toegestaan dit werk te doen.

Tips

Waarom nu al deze informatie? Ik hoop hiermee te bereiken dat werken in de triade overzichtelijk wordt en de drempel daarmee lager. Want mijn ervaring is dat de meeste mensen het graag willen doen.

Enig kennis van patronen, zoals we die besproken hebben, is handig.

Daarnaast is het handig om voor jezelf helder te hebben wat het **doel** is dat je wilt bereiken. Dit geldt voor elke deelnemer. Hoe duidelijker dit doel te verwoorden is, hoe minder ruimte er is voor angst en onzekerheid. En des te groter de kans dat het doel gerealiseerd kan worden.

In veel situaties ligt een regietaak bij de hulpverlener. Hulpverleners hebben de neiging boodschappen te willen geven. Ze staan snel in de zendstand. Het is voor hulpverleners daarom zinvol om vóór een gesprek na te gaan of al duidelijk is wat de andere deelnemers verwachten. En bij een eerste gesprek geldt: **het allerbelangrijkste is dat ieder zich gehoord voelt** (dit heet meervoudige partijdigheid) en dat men terug wil komen voor een volgend gesprek. Eerst luisteren, verhelderen wat ieders context is en met welke intentie men aan het gesprek deelneemt. Antwoorden komen later wel of kunnen gezamenlijk gezocht worden.

De tijden zijn het afgelopen decennium ten gunste veranderd voor samenwerking binnen de triade. **Het kan handig zijn te weten dat door professionele organisaties in zorg- en welzijnssector, door de politiek en door verzekeraars is uitgesproken dat deze samenwerking hoort plaats te vinden.**

Tips voor de hulpverlener:

Werk vanuit de basisaanname, dat het gedrag van de patiënt en de familie gezien de omstandigheden normaal is. Zij zijn dus **gelijkwaardige gesprekspartners**.

Bepaal een doel in afstemming met de andere deelnemers. **Het eerste doel is altijd luisteren**, zorgen dat er een volgend gesprek kan zijn.

Verdraag en ontvang **gevoelens** van angst onzekerheid, kwetsbaarheid en machteloosheid; verdraag en ontvang boosheid, verdriet en kritiek.

Ga flexibel in op wensen van familie.

Durf jezelf te zien door de ogen van familie of patiënt.

Ga er vanuit dat iedereen kan leren samenwerken in een triade. Vooral **veel doen**, dan stijgt het competentiegevoel .

Denk na over autonomie en privacy, maar verschuil je er niet achter.

Zorg voor voldoende **kennis, vaardigheden en steun**: vraag om training, gebruik hulpmiddelen en werk samen met experts.

Tips voor patiënt en familie:

Neem initiatief. Vraag om **vaste momenten** in het behandelproces om met elkaar te spreken.

Wees duidelijk in je wensen, verwachtingen en behoeftes.

Volg cursussen en trainingen met andere patiënten of families. **Laat je informeren** over nieuwe ontwikkelingen.

Regel **steun**. Gebruik **hulpmiddelen**, zoals de triadekaart.

Met de beste bedoelingen kunnen hulpverleners de plank mis slaan: wees hier duidelijk over, en probeer een uitweg te zoeken.

Prikkel de GGZ: laat als groep van je horen. Werk samen met andere patiënten - of familie verenigingen. Informeer je over het beleid binnen de instantie waar je mee te maken hebt.

Presenteer je expertise: **ervaringsdeskundigheid**.

Tips voor managers/bestuurders:

Maak gebruik van meetbare doelen, zoals de **indicatoren familiebeleid (2011)**: registratie familie in de patiëntregistratie; opname familiebeleid in de kwaliteitscyclus; beschikbaarheid van familie-ervaringsdeskundigen; tijd tussen start behandeling en 1e contact familie (naastbetrokkenen); gebruik van triade instrument; betrokkenheid familie bij evaluatie behandelplan; bejegening familie; ervaren steun)

Aansluiten bij projecten: verbetertrajecten/doorbraakprogramma's (zoals dwang/drang, suïcidepreventie, meditatietrouw, gastvrije zorg transcultureel werken, de-stigmatisering, participatie etc)

Ontwikkel een visie binnen de afdeling/instelling: betrek mensen bij dit proces die een katalysatorfunctie uitoefenen. Maak het verhaal vanuit diversiteit in de context: medisch, psychologisch, maatschappelijk, juridisch, politiek.

Communicatie: verspreid de visie mondeling, schriftelijk en in gedrag (intake, website, gastvrije ontvangst)

Benader patient en familie pro actief.

Contact met familie is voor elke hulpverlener, niet alleen voor de expert.

Werk samen met familieraden, cliëntenraden, -ervaringsdeskundigen, -vertrouwenspersonen.

Logistiek:

Regel vaste momenten voor familie binnen het behandelproces.

Maak aanpassingen in uitnodigingsbrieven, inschrijfproces, behandelplan, ROM/spiegelgesprekken, trainingscycli, kwaliteitscycli.