

is het dan niet onze eerste taak om ervoor te zorgen dat het bestaande contact met de familie vooral intact blijft?’

### 3 Welke rol geven we de familie?

Het denken over de rol van de familie mag de afgelopen decennia dan zijn veranderd, nog dagelijks worstelen behandelaar, patiënt en familie met de vraag hoe ze de rol van de naaste in de praktijk moeten concretiseren. Zelfs zonder medische insteek ziet de familie zich al geplaatst in meerdere rollen, constateerde Hannie Boumans in haar lezing over de *Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie* (Boumans, 2005). Boumans maakte deel uit van de richtlijncommissie namens Ypsilon, de vereniging van familieleden van mensen met schizofrenie of een psychose. Omdat patiëntenvereniging Anoksis een eigen vertegenwoordiger had, wilde Boumans voorkomen dat ze op de stoel van de patiënt zou zitten. Het was voor haar reden om de verschillende rollen van de familie nader uit te werken.

#### 3.1 Gewoon familie zijn

De familie wil in de eerste plaats ‘gewoon familie zijn’, stelde ze vast, maar is daarnaast onder meer superopvoeder (superdochter, superzoon of superpartner), mantelzorger, zaakwaarnemer en partner in de zorg. Sommige van die rollen zijn te kiezen, andere niet, constateerde ze in een lezing over de inbreng vanuit het familieperspectief. Alleen al het ‘gewoon familielid zijn’ is helemaal niet gewoon maar ‘buitengewoon’, stelt Boumans. Want hoe sterk moet je zijn als familie om het ‘gewoon’ vol te houden en samen met je familielid met een kwetsbaarheid voor psychosen, alle gewone familiedingen te blijven doen? Zoals Sinterklaas vieren en Kerst met de hele familie. Doorgaan met leven, aandacht verdelen tussen je kinderen. Je eigen leven leiden, je vrienden blijven zien. Samen op vakantie of alleen. Gewoon ‘gewoon’ blijven doen is moeilijk; Schene en Wijngaarden (1993) zeggen in hun onderzoek naar belasting van familieleden dat 65% er moeite mee heeft. Waarom is gewoon familie zijn zo belangrijk? Familie biedt sociale steun; daar liggen je roots; daar is je thuisbasis, die veilig hoort te zijn om aan herstel te kunnen werken. Wie ben je als je die basis kwijtraakt? Familie is ook het eerste steunsysteem en de eerste kwartiermaker. Met familie ga je op vakantie, op bezoek, winkelen en uit eten. Dit is een heel belangrijke rol, die ernstig wordt onderschat door zowel politiek, financiers als behandelaars. Anders zou er al veel meer onderzoek naar zijn gedaan en zou er veel meer positieve aandacht voor zijn.

#### 3.2 Durven loslaten

De tweede rol die je als familie hebt, is die van superopvoeder (superdochter, superzoon of superpartner): in de opvoeding werk je toe naar het moment dat je kinderen het zelf moeten overnemen. Je leert het ze zelf te doen. Op het moment, zo rond het 20e jaar, dat je op het punt staat ze helemaal los te laten, worden ze ziek. Hoe moeilijk is het voor ouders en opvoeders om het proces van loslaten en volwassen worden, niet terug te draaien. Je wilt je kind het liefst terughalen en beschermen. Maar dat kan niet meer. Ook al wordt je zoon of dochter ernstig psychotisch, de groei naar volwassenheid gaat gewoon door. Hier kun je als ouder heel veel fouten maken. Je kunt het respect van je kind kwijtraken door te gaan betuttelen en door over te nemen waar het niet hoeft. Het blijft gewoon een autonome persoonlijkheid met een eigen



identiteit en vele ambities zoals het managen van het eigen herstel. En dat kán hij of zij ook, als ze de ruimte krijgen en het besef dat ervoor nodig is.

Wij moeten vertrouwen hebben in de eigen kracht van onze kinderen om te herstellen en te leren leven met een handicap. Dat vraagt om 'superopvoeders', die durven 'loslaten'. En met loslaten bedoelen we niet 'laten vallen'.

### 3.3 Mantelzorger

Naar de rol van mantelzorger is inmiddels wat meer onderzoek gedaan. Dat moet ook wel want in het kader van de WMO krijgen mantelzorgers een grotere rol toebedeeld. Mantelzorgers zijn in dit kader interessant voor politiek en financiers. Als mantelzorger bestaan we, als mantelzorger zijn we partner in zorg. Als 'familie' is dat nog lang niet overal het geval. Dus hoe rottig de naam ook klinkt, als daar het geld en de ondersteuning zit, noemen wij onszelf gewoon mantelzorger. En als mantelzorger in de ggz is het zaak dat wij onze speciale positie eens in kaart gaan brengen.

Wij zijn geen gewone mantelzorgers. Wij zijn mantelzorger met de zware taak om 'gewoon familie te blijven' en om 'superopvoeders' te zijn of om 'zoveel mogelijk kind' te blijven. Wij draaien vaak vierentwintiguursdiensten en als het even meezit, doen we dit dertig tot veertig jaar lang. Dit maakt ook dat we ook onder de titel 'informele zorg' een speciale positie innemen. Maar let op de valkuil. Als wij de zorg overnemen, gaan de professionals iets anders doen. Heel belangrijk is het om duidelijk aan te geven waar jouw zorg ophoudt en waar die van de professional begint. Wat jij doet, doen zij niet. Wat zij doen, moet jij niet willen overnemen.

### 3.4 Zaakwaarnemer

Dan de rol van de familie als zaakwaarnemer. Hier is helemaal geen onderzoek naar gedaan. Maar dit is de rol die we claimen als vertegenwoordiger van de patiënt die niet voor zichzelf op kan komen (meestal op meso- en macroniveau). Volgens Schene en Wijngaarden is een zaakwaarnemer een belangenbehartiger van de patiënt zonder juridische constructie zoals het mentoraat. Dit is vergelijkbaar met ouders van verstandelijk gehandicapten, maar met dit verschil dat zij juridisch mentor, bewindvoerder of voogd zijn en wij dat niet kunnen zijn want dat is in strijd met onze rol als opvoeder. En in strijd met het geloof in de eigen kracht van de patiënt. Waar het bij de mantelzorger om de zorg gaat, gaat het hier ook om de kennis en vaardigheden. De kennis van de aandoening en ideeën over behandeling. Ook hier moeten we uitkijken voor de valkuil dat we niet in de schoenen gaan staan van de deskundige. Toegegeven, vaak zijn we in de loop van de jaren net zo deskundig geworden, maar voor sommige zaken zijn wij niet verantwoordelijk en dat moet duidelijk zijn, ook voor familie.

### 3.5 Partner in de zorg

Tot slot de rol van partner in de zorg. Dat ben je niet alleen als zaakwaarnemer, dus bewindvoerder of voogd of mentor van de patiënt. Partner in de zorg ben je vanwege je kennis van het 'gewoon' familie zijn en vanwege je vaardigheden als 'superopvoeder' of 'superzoon, -dochter of -echtgenoot' en dan ook nog eens als 'mantelzorger' (Boumans, 2005).