

Ervaringen van familieleden rondom een psychiatrische opname: verslag van een veldonderzoek

door A.A.M. Jongerius, A.R. van Gool en R.B. Laport

Samenvatting

In een verkennend veldonderzoek inventariseerden we de ervaringen van familieleden van psychiatrische patiënten die via een RIAGG-crisisdienst werden opgenomen. Rond het moment van opname stonden bij de familieleden gevoelens van machteloosheid en uitputting op de voorgrond. Hoewel men na opname enigszins opgelucht was, toonde men zich somber over de prognose op langere termijn. Het merendeel van de familieleden bleek een weinig samenhangende visie op het probleemgedrag te hebben. De ervaren belasting was in het algemeen groot. Op grond van onze indrukken stellen we de vanzelfsprekendheid van opnamevoorkomende strategieën ter discussie.

Inleiding

In de periode maart 1987 tot april 1988 deden we op de RIAGG Rijnmond Noordoost (RNO) een exploratief onderzoek naar ervaringen van familieleden van psychiatrische patiënten rondom een opname. Via semi-gestructureerde interviews werd getracht een inventarisatie te maken van die ervaringen. Deze inventarisatie zou vervolgens als discussiestuk dienen binnen de RIAGG over vragen als: wat zijn de redenen geweest om deze patiënt op te nemen? Bestaat er behoefte bij familie aan gerichte hulpverlening of informatieverstrekking?

In dit verslag richten we ons voornamelijk op het weergeven van de ervaringen van familieleden rondom de opname. Tevens geven we een korte beschrijving van enkele kenmerken van de groep opgenomen patiënten.

Achtergronden van het onderzoek

De laatste jaren zijn familieleden van psychiatrische patiënten meer in de belangstelling gekomen. Men poogt familieleden te ondersteunen en te informeren over aard en behandeling van de stoornis (Leff

e.a. 1982; Falloon e.a. 1982; Van Meer 1986, 1987).

In een aantal recente Nederlandse publikaties wordt de aandacht gevestigd op de (moeilijke) positie waarin familieleden van psychiatrische patiënten verkeren (Horn 1986; Methorst 1985; Borgesius e.a. 1986; Kiers 1986; Anstadt 1983).

Ook in oudere literatuur wordt door verschillende auteurs vanuit niet-therapeutische optiek begrip gevraagd voor de positie van familieleden (Brown 1966; Creer 1974). Onder de noemer 'Burden on the family' is veel gepubliceerd over de belasting die familieleden ervaren in de omgang met de patiënt (Fadden e.a. 1987; Schene 1986).

Uit veel van de genoemde publikaties krijgt men de indruk dat gevoelens van falen, schuld en schaamte een centrale rol spelen in de beleving van familie in hun omgang met het psychiatrisch zieke familielid. Bovendien wordt er door de familieleden gezocht naar informatie, naar een verklaring voor het gedrag van de patiënt, en een eventueel eigen aandeel hierin.

We hebben geprobeerd na te gaan of deze beleavingsaspecten terug te vinden waren bij familieleden van patiënten die door onze RIAGG acuut werden opgenomen.

Opzet en uitvoering

Alle opnames waartoe in de periode maart 1987-april 1988 door drie arts-assistenten en hun opleider bij de RIAGG RNO werd besloten, kwamen in aanmerking voor het onderzoek. Van alle opgenomen patiënten werd getracht een interview met een familielid te arrangeren, indien met dit familielid (-leden) tijdens de beoordeling contact was geweest en indien dit familielid met enige regelmaat contact met de patiënt onderhield. Onder familieleden verstonden we behalve verwanten ook de echtgenoten c.q. partners. Er werd geen interview gehouden als:

- er ten tijde van de beoordeling geen familie te traceren was;
- de opgenomen patiënt buiten onze RIAGG-regio woonde (buiten kantooruren verzorgen de vier Rotterdamse RIAGG's bij toerbeurt de acute bereikbaarheidsdienst);
- we het interview minder wenselijk of mogelijk schadelijk achtten voor de patiënt of zijn familie.

Door de arts die tot opname besloot werd uitleg gegeven over aard en doelstelling van het onderzoek, en werd toestemming gevraagd voor een interview. Een van de andere onderzoekers hield vervolgens het vraaggesprek – in principe tijdens een huisbezoek – dat in de praktijk meestal één tot twee uur bleek te duren.

Het merendeel van de interviews werd voor het einde van de tweede week na opname gehouden. Alle interviews werden binnen vier weken afgenomen. In principe werd het interview zo open moge-

lijk gericht op de belevingen en ervaringen van het familielid rondom de opname. Als onze specifieke interesses daarbij niet aan de orde kwamen, werd via meer directe vragen alsnog de aandacht gericht op de volgende punten:

- gevoelens van opluchting
- gevoelens van falen, schuld en schaamte
- toekomstperspectief, angst voor herhaling
- agressie jegens derden, kritiek
- vrees voor erfelijke belasting
- visie van familie op het probleemgedrag

Tachtig achtereenvolgende RIAGG-opnamen resulteerden uiteindelijk in vijftientig interviews met familieleden. Ruim de helft (41) werd om de volgende redenen uitgesloten: de patiënt woonde buiten onze RIAGG-regio (24); tijdens de opname was geen familie te traceren (10); een interview werd minder wenselijk geacht (7).

Van de overblijvende negenendertig potentiële interviews werden er uiteindelijk vijftientig gehouden. Reden van uitval waren weigering van het interview door de familieleden (8), en problemen aan onze kant om het interview te arrangeren (6).

Tabel 1: Voorlopige diagnoses bij tachtig acute opnames

Diagnostische categorie	Aantal in gehele groep (n=80)	Aantal in interview- groep (n=25)
Psychotische stoornissen (schizofrenie, paranoïde stoornissen, atypische psychosen, niet elders geklassificeerde psychotische stoornissen)	30	11
Depressie i. e. z. (ook in kader bipolaire stoornis)	12	6
Manische episode	12	4
Angststoornis; aanpassingsstoornis; dysthyme stoornis	3	0
Persoonlijkheidsstoornis	9	0
Organisch Psychosyndroom (niet t.g.v. psychoactieve middelen)	6	2
Stoornissen t.g.v. gebruik psychoactieve middelen	4	1
V-codes	4	1
Totaal	80	25

Enkele kenmerken van de patiënten- en geïnterviewdengroep

De voorlopige DSM-III-diagnose (tabel 1) van de tachtig opnames waren in meerderheid psychotische stoornissen en stemmingsstoornissen. Een relatief grote groep kreeg persoonlijkheidsstoornis als enige diagnose. Van deze groep zijn overigens geen familieleden geïnterviewd. Wat de overige diagnostische categorieën betreft bleek de geïnterviewde groep redelijk overeen te komen met de groep als geheel.

Een derde van de patiënten werd voor het eerst opgenomen, bij tweederde ging het om een heropname. Vijfenzestig patiënten werden vrijwillig opgenomen, vijftien met een IBS. In de groep patiënten van wie een familielid geïnterviewd werd, ging het om negentien vrijwillige en zes gedwongen opnames. Dit komt overeen met het gemiddelde percentage opnames met IBS van onze RIAGG in 1987 (20%).

Bij zesendertig van de tachtig opnames woonde de opgenomen patiënt permanent samen met familie in huis. Bij de overige vierenveertig woonde de patiënt op zichzelf. Elf van deze vierenveertig zelfstandigwonende patiënten waren op het moment van opname tijdelijk in huis genomen door familie. Bij vijftien opnames was er familie bekend en betrokken bij de opname, maar woonde deze elders. Bij achttien opnames was er ten tijde van de opname geen familie te traceren.

Wat betreft de woonsituatie waren bij de vijfentwintig interviews alle categorieën familie (permanent in huis, tijdelijk in huis, permanent elders) vertegenwoordigd (tabel 2). We interviewden elf echtgenoten, vijf ouders, drie broers, drie zusters, één zoon, één dochter en een tante. Bij acht gesprekken was de sleutelfiguur in het gezelschap van anderen, veelal de partner.

Tabel 2: Relatie tot familie, woonsituatie

	Aantal in gehele groep (n=80)	Aantal in interview- groep (n=25)
Patiënt woont permanent bij familie	36	12
Patiënt woont alleen, verblijft tijdelijk bij familie	11	5
Patiënt woont alleen, familie elders	15	8
Patiënt woont alleen, geen familie te traceren op moment van opname	18	—

Ervaringen van de familieleden

Bij het afnemen van de interviews bleek het moeilijk het interview te beperken tot de vraag naar de ervaringen rondom de opname. Vaak greep men de gelegenheid aan om een relaas te doen over het wel en wee dat men met de desbetreffende patiënt door de jaren heen had meegemaakt.

Zeer opvallend waren gevoelens van machteloosheid bij de geïnterviewde familieleden ten aanzien van de gebeurtenissen rond de opname. Hoewel men zich voor zijn eigen gevoel maximaal inzette voor de patiënt, werd men geconfronteerd met een onvermogen om ook maar enige invloed uit te oefenen op de problematiek.

Deze vruchteloze inzet leidde in de meeste gevallen tot uitputting en demoralisatie. Men vond het dan tijd worden voor meer hulp en opvang dan ambulant geboden kon worden. Enige gevoelens van opluchting na opname van de patiënt waren dan ook bij de meesten aanwijsbaar, zeker als men erg bang was geweest voor agressie of suïcide. Onze overige bevindingen zullen we toelichten aan de hand van de genoemde aandachtspunten voor het interview (tabel 3).

– *Gevoelens van schuld, schaamte en falen.* Het was vaak niet gemakkelijk uit te maken of en in welke mate deze gevoelens leefden bij familieleden. Bij sommigen hadden we de indruk dat er sprake was van ontkenning. Bij anderen werd er een lawine van verwijten uitgestort aan het adres van de hulpverlening en/of de patiënt, waarbij gevoelens van onmacht, angst en onzekerheid naar voren kwamen. Omdat daarbij mogelijk gevoelens van schuld en schaamte meespeelden, hebben we daarom bij deze items, behalve de gerapporteerde gevoelens, ook onze indruk vermeld.

De meeste familieleden vertelden geen schuldgevoelens te hebben. Dit bleek ook het geval als we onze eigen interpretatie als maatstaf namen.

Als zij wel werden gemeld, betroffen ze vaak het moment van opname, het moeten achterlaten van de patiënt in de kliniek. Ook voelde men zich soms schuldig als men op opname aangedrongen had. Twee ouderparen van jonge schizofrene patiënten hadden massale schuldgevoelens en werden gekweld door vragen als: Wat hebben we fout gedaan? Hebben we hem verkeerd opgevoed?

Gevoelens van schaamte bleken minder vaak aanwezig dan schuldgevoelens, al hadden we soms de indruk dat ze werden ontkend. Zo vertelden familieleden geen schaamtegevoelens te hebben, maar spraken vervolgens hun tevredenheid uit over de opname in een PAAZ ('gewoon ziekenhuis') in plaats van in een APZ ('zenuwinrichting', 'gesticht'), een heel verschil voor de buitenwacht. Ook kwam het voor dat men de opname zorgvuldig geheim hield, maar schaamtegevoelens ontkende. De meerderheid van de familieleden vond niet dat ze

Tabel 3: Ervaringen van familieleden

Ervaringen	+	+/-	-	?
Schuldgevoelens ¹	5	3	14	3
Schuldgevoelens ²	6	3	13	3
Schaamtegevoelens ¹	1	1	21	2
Schaamtegevoelens ²	4	6	13	2
Gevoel te falen ¹	3	1	21	-
Gevoel te falen ²	5	2	18	-
Angst voor herhaling	17	4	2	2
Onzekerheid over toekomst	18	4	3	-
Agressie jegens derden, kritiek	8	8	9	-
Angst erfelijke belasting	1	1	19	4
Opluchting	8	8	9	-

+ = aanwezig; +/- = enigszins aanwezig; - = afwezig; ? = onbekend

1 = zoals weergegeven door geïnterviewde

2 = indruk interviewer

gefaald had: het probleem werd duidelijk als dat van de patiënt gezien. Zijzelf hadden gedaan wat ze konden.

- *Angst voor herhaling, onzekerheid over de toekomst.* Het toekomstperspectief van de meeste geïnterviewden was somber, ook bij diegenen die voor het eerst een opname meemaakten. In het algemeen verwachtte men weinig heil van de opname.

- *Agressie en kritiek.* Wat dit betreft liepen de reacties nogal uiteen. Bij een derde van de respondenten was hier niets van te merken. Bij nog eens een derde werd milde en voorzichtige kritiek geuit. Er werden dan kanttekeningen gemaakt bij de behandeling of verblijfsomstandigheden in het psychiatrisch ziekenhuis. Ook vond men wel dat de RIAGG te lang thuis wilde doorbehandelen. Twee geïnterviewden vonden de mogelijkheden voor gedwongen behandeling te beperkt. Bij de overige interviews hoorden we ernstige kritiek, vaak in de vorm van rancunes en verwijten. Een aantal malen werd in het geheel van zorgverlenende instanties en personen een zondebok aangewezen. Deze had -vaak lang geleden- een fout gemaakt, de situatie gebagatelliseerd of voor de patiënt en zijn omgeving onvoldoende begrip

getoond. Men was de mening toegedaan dat dit een beslissend negatief effect op de prognose had gehad. Slechts een enkele maal hoorden we de opmerking dat men te weinig informatie kreeg of men onvoldoende bij de behandeling betrokken werd.

– *Angst voor erfelijke belasting.* Geen enkele maal werd de angst voor erfelijke belasting spontaan naar voren gebracht. Wanneer we hier naar vroegen werd in de meeste gevallen met verbazing gereageerd.

– *Gevoelens van opluchting na opname.* De meerderheid was duidelijk of enigszins opgelucht na opname. Men kon weer slaap inhalen en het normale ritme (werken, boodschappen doen e.d.) weer hervatten. De verantwoordelijkheid voor de zorg was in elk geval voor het moment uit handen gegeven. Eventuele angst voor escalatie was afgenomen.

– *Visie van de familie op het probleemgedrag.* Hierbij kon een onderscheid gemaakt worden in twee groepen. De meeste (17) ondervraagden hadden een visie waar niet of nauwelijks enige samenhang in te ontdekken was. We noemden dit een ‘ongedifferentieerde’ visie. Het was dan niet duidelijk waaruit het probleemgedrag bestond en aan welke determinanten het onderhevig was. Men pendelde tijdens het gesprek heen en weer tussen verschillende deelverklaringen, zonder de indruk te wekken er ook maar enigszins uit te zijn. Een naam of een diagnose werd meestal niet genoemd. Vaak kwam men niet verder dan: ‘er is een schroefje los’, ‘ze is doorgedraaid’, ‘hij heeft het weer’. Sommige familieleden leken ‘het’ maar liever helemaal onbepaald te laten.

Dit in tegenstelling tot een ‘gedifferentieerde’ visie die we bij de overige acht interviews aantroffen. Het probleemgedrag werd duidelijk omschreven, er werd een beloop in de tijd geschetst. Er werden ideeën over uitlokkende factoren geuit. Men noemde een diagnose of toestandsbeeld. Men had een mening over de etiologie en was daar vasthoudend in. We troffen verklaringen aan op (ontwikkelings)psychologisch, biologisch en sociaal terrein, of een combinatie daarvan; bij één interview werd een verklaring op cultureel-religieus gebied (Winti) gegeven.

Onze indruk was dat het niet uitmaakte voor de visie die de familie had of er al dan niet informatie was verstrekt door behandelaars. De familieleden met een ongedifferentieerde visie leken de bemoeienis met de patiënt niet sneller op te geven, noch raakten ze sneller uitgeput.

Beschouwing

Aan de hand van de bevindingen in vijftientwintig interviews met familieleden van een heterogene groep psychiatrische patiënten hebben we getracht een beeld te schetsen van de ervaringen van de familie

rondom een psychiatrische opname. Tegen opzet en uitvoering van het onderzoek kunnen nogal wat methodologische bezwaren worden ingebracht. Dit verslag wil dan ook niet meer zijn dan een impressie.

Tijdens uitvoering van deze veldstudie viel allereerst op dat bij bijna een kwart van de opgenomen patiënten op het moment van opname geen familie te traceren was. Het ontbreken van een steunsysteem bleek een zwaarwegende factor bij het besluit tot opname te zijn. Was er wel een steunsysteem, dan bleek dit vaak overbelast te zijn op het moment van opname.

Tegen onze verwachting in gingen de geïnterviewde familieleden in het algemeen niet gebukt onder schuldgevoelens, evenmin zochten men naar een eigen aandeel in de problematiek. De vraag om informatie en het zoeken naar verklaringen voor het gedrag van de patiënt kwamen evenmin veel voor. Wel zagen wij verwarring, desoriëntatie en angst, met de bijbehorende gevoelens van machteloosheid en uitputting.

Er waren daarom vaak gevoelens van opluchting na opname. Toch bezag men de opname meestal met gemengde gevoelens, omdat men weinig heil van de opname verwachtte. Uiteraard hebben we gezocht naar verklaringen voor de relatieve afwezigheid van gevoelens van schuld, schaamte en falen.

De meeste familieleden vonden dat zij hun uiterste best hadden gedaan. 'Dan valt je verder ook niets te verwijten', zo redeneerden de meesten.

Verder is er bij ons onderzoek een bepaalde vorm van selectie opgetreden: van elke opname die ons pad kruiste, probeerden we de omgeving te interviewen. Vraaggesprekken met familieleden die voor behandeling of begeleiding gemotiveerd zijn, of die lid zijn van verenigingen als Ypsilon en Labyrinth, zullen een heel ander beleid te zien geven. We beperkten ons bovendien niet tot familieleden van een bepaalde diagnostische groep. Verder was de groep geïnterviewden qua relatie tot de patiënt heterogeen van samenstelling. Het is goed mogelijk dat het uitsluitend interviewen van bij voorbeeld ouders van schizofrene patiënten geheel andere bevindingen oplevert. Ook zou het interessant geweest zijn de ervaringen te weten van de groep die we uitsloten, omdat we 'schade' of 'nadeel' verwachtten of van die groep die weigerde; het is aannemelijk dat zich juist in die groepen de meest heftige emoties voordoen.

Interessant lijkt ons een mogelijk verband tussen onze bevindingen en de visie die familie bleek te hebben op het probleemgedrag. Deze visie was bij de meeste familieleden weinig samenhangend. Een dergelijke ongedifferentieerde visie zou ertoe kunnen leiden dat men de problematiek niet attribueert als iets waar men zich (mede)verantwoordelijk voor kan voelen. Voor 'iets' dat 'gewoon' gebeurt, lijken schuldgevoelens weinig relevant. Verder moet genoemd worden dat

de meeste familieleden uit de lagere sociale lagen afkomstig waren. Een geringer vermogen tot introspectie en abstraheren zou zowel tot een weinig samenhangende visie kunnen leiden als tot het eerder optreden van gevoelens van hulpeloosheid, in plaats van gevoelens van schuld en falen.

Als laatste mogelijkheid speelt misschien ons eigen vooroordeel een rol, en komen schuld- en schaamtegevoelens niet zo massaal en algemeen voor als wij wel geneigd zijn te denken. Onze bevindingen brengen een nuancering aan in hetgeen vaak gedacht wordt over de emoties en gevoelens bij familieleden van psychiatrische patiënten.

Tot slot willen we opmerken dat rondom de opname de betrokkenheid bij en de inzet voor de patiënt vaak groot was. De ervaren 'last' en de graad van uitputting was bij veel familieleden aanzienlijk. De vraag of het in bepaalde gevallen wel wenselijk is de familie nog verder te 'belasten' met opnamevoorkomende strategieën, blijft wat ons betreft dan ook ter discussie.

Met dank aan mevr. drs. M. Donker en drs. C.R. van Meer voor hun waardevolle bijdragen bij de totstandkoming van dit artikel.

Referenties

- Anstadt, S. (1983), *Al mijn vrienden zijn gek. De dagen van een schizofrene jongen*. BZZToH, Den Haag.
- Borgesius, E., M. Schrevel, H. Vlug (1986), *De draad kwijt: familie en vrienden over hun leven met psychiatrische patiënten*. SUA, Amsterdam.
- Brown, G.W., en M.L. Rutter (1966), The measurements of family activities and relationships. *Human Relations* 19, 241-263.
- Creer, C., en J.K. Wing (1974), *Schizophrenia at home*. Surbiton, National Schizophrenia Fellowship.
- Fadden, G., P. Bebbington en L. Kuipers (1987), The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patients family. *British Journal of Psychiatry* 150, 285-292.
- Falloon, I.R.H., J.L. Boyd, C.W. McGill, J. Razani, H.B. Moss en A.M. Gilderman (1982), Family management of exacerbations of schizophrenia: a controlled study. *New England Journal of Medicine* 306, 1437-40.
- Horn, L. (1986), Een vergeten groep: familieleden van psychiatrische patiënten. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 41, 878-890.
- Kiers, J. (1986), *Praat er maar liever niet over: gesprekken met familieleden van psychiatrische patiënten*. Intro, Nijkerk.
- Leff, J., L. Kuipers, R. Berkowitz, R. Eberlein-Vries en D. Sturgeon (1982), A controlled trial of social intervention in the families of schizophrenic patients. *British Journal of Psychiatry* 141, 121-134.
- Meer, R. van (1986), Steunende gezinsbegeleiding bij schizofrenie. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 41, 867-77.
- Meer, R. van (1987), *Leven met schizofrenie. Een handleiding voor familie, vrienden*

en andere betrokkenen. Sijthof, Amsterdam.

Methorst, G.J. (1985), *Mannen en vrouwen van psychiatrische patiënten, een onderzoek naar verschillen in ervaringen, huwelijksbeleven en psychisch welbevinden*. Kanters bv, Alblasserdam.

Schene, A. (1986), *Thuisbezorgd: een literatuuronderzoek naar het verschijnsel 'burden on the family'*. NCGv-reeks 90, Utrecht.

Summary: Experiences of relatives of acutely admitted psychiatric patients. A pilot study

An exploration was made of feelings and experiences of the relatives of acutely admitted psychiatric patients. At the time of admission, feelings of helplessness and exhaustion were prominent. Though after admission the family members felt often relieved, they were pessimistic about longterm prognosis.

The majority was found to have a hardly coherent view of the mental disorder of the admitted patient. The subjective burden was generally high. Trying to prevent admissions by treating the patient at home may add too much burden on some families.

Mevr. A.M.M. Jongerius is arts-assistent in opleiding bij het Psychiatrisch Centrum Bloemendaal, 's-Gravenhage, en was destijds werkzaam bij de RIAGG Rijnmond Noordoost. A.R. van Gool is als psychiater verbonden aan het diaconessenhuis Refaja, Dordrecht, en was destijds werkzaam bij de RIAGG Rijnmond Noordoost. R.B. Laport is psychiater en hoofd afdeling Psychiatrie Volwassenen, RIAGG Rijnmond Noordoost. Correspondentieadres: mevr. A.M.M. Jongerius, Heiman Dullaertplein 27a, 3024 CB Rotterdam.

Het artikel werd voor publikatie geaccepteerd op 31-12-1990.