

Samen met familie

Interview met Jules Tielens, Amsterdams psychiater (NL)

*De Amsterdamse psychiater Jules Tielens, die op het Similes Familiecongres (2011) nogal wat indruk gemaakt heeft, was op 31 januari terug naar België afgezakt voor een lezing in het Psychiatrisch centrum Sint-Hiëronymus te Sint-Niklaas. Hij is een uiterst boeiende spreker, maar ook twee nieuwe initiatieven vormen de inspiratie voor dit interview: zijn nieuwe boek *In gesprek met psychose*, en de start van een polikliniek voor mensen met psychose (Amsterdam, Nederland).*

Je zal het snel merken: Jules Tielens is op en top een Nederlander met een direct, vrij en vrank taalgebruik. De woorden mogen dan wel eens tegen de borst stoten, zijn boodschap echter doet ons opgelucht ademhalen. Het kan niet anders of je zit al dadelijk op zijn golflengte.

Ik wil het samen met familie doen.

Het nieuwe ziekenhuis dat ik nu sedert een jaar heb opgestart, is een polikliniek, ambulante dus, voor mensen met psychose(s). Het bouwt voort op wat ik als straatpsychiater al 12 jaar heb gedaan bij de dak- en thuislozen. Daar heb ik een aantal dingen geleerd en ik dacht, dit werkt zo goed, daar moet ik wat mee.

Allereerst ben ik 2 jaar geleden weggegaan bij de grote GGZ omdat ik daar niet meer kon ontwikkelen wat ik wilde. Het was te log en te traag en te veel allerlei belangen door elkaar. Ik ben bij **een kleinere club** waar ik nu wel kan realiseren wat ik graag wil.

Eerst en vooral wil ik het samen met familie doen. Al van bij de opmaak hebben we contact opgenomen met *Ypsilon* (Nederlandse familievereniging) en met *Anoixsis* (Nederlandse patiëntenvereniging). Ik wou geen vrijblijvend advies maar echte medewerking en dat vonden ze goed. De familie is nu nog steeds uitermate welkom bij ons en wij vragen hen ook om mee te denken in het concept.

We willen ook vooral van passief naar actief gaan. Veel patiënten zijn eigenlijk aangeleerd om niet veel initiatief meer te nemen. **Het lukt toch niet. Doe maar rustig aan.** Dit werkt zeker niet motiverend en al helemaal niet bij jonge mensen. Ik weet ook wel dat ze een aantal dingen niet meer kunnen, maar ons uitgangspunt is toch om te kijken wat er nog maximaal wel uitgehaald kan worden.

We werken ook heel veel met vrijwilligers en daar zijn ook cliënten en familieleden bij. Bij iedere nieuwe patiënt die hier binnenkomt zeggen we: **Wij hebben hier een interessant aanbod, maar jij moet ook meedoen om onze tent te kunnen runnen. Als je dat niet doet dan gaan we failliet. Want ik kan mij niet permitteren om alles - yoga en sport en lunch en scholing, enz. - met dure professionals te gaan**

organiseren, want ik krijg daar heel weinig geld voor. We moeten dus elkaar helpen.

Binnenkort gaan trouwens in Nederland enorme bezuinigingen plaatsvinden. Dus als we het nu niet samen bedenken en goedkoper maken, worden we gewoon keihard voor een kwart wegbezuinigd. We moeten dus nu al een model maken wat voor de zorgverzekeraar interessant is. Wij moeten niet

Er is een prettige ambiance, en dat is helemaal niet zo duur.



wachten tot de zorgverzekeraar ons gaat vertellen wat we moeten doen. Wij gaan hen een model aanbieden wat beter is en goedkoper!

Een ander belangrijk punt voor ons is dat we het willen normaliseren. Als je hier binnenkomt, heb je niet het idee dat je in een psychiatrische polikliniek binnenkomt. Er is een prettige ambiance en dat is helemaal niet zo duur. Onze mensen zijn ook erg getraind op bejegening en ontvangst. Mensen worden bij ons onthaald, we doen niet moeilijk, we behandelen hen als zeer gewaardeerde klanten. Het leukst vind ik de reactie van cliënten of familie die voor het eerst binnenlopen: ze denken bij het verkeerde adres binnengestapt te zijn. Heerlijk!

Verleiden tot zorg.

We doen dit wel voor deze speciale groep van mensen. Je moet dit niet over de hele GGZ willen toepassen. Alleen deze kleine groep waarvan het grootste gedeelte vindt dat hij/zij niet ziek is, die moeten we binnenhalen en verleiden tot zorg. Dat doen we door een interessant aanbod. We hebben een muziekrimte in ons centrum, yogalessen... Ik ken eigenlijk geen poliklinieken waar ze dit hebben.

We zijn ook heel open en dat zie je direct bij het binnenkomen. Het is een soort kantoortuin met slechts een enkele spreekkamer. Ik heb in die 12 jaar bij het revalidatieteam gemerkt dat dit heel goed werkt bij psychotische mensen. Je hebt het met hen namelijk over geld, over een baan, enz. Gewoon dingen die je aan tafel kan bespreken en geen strikte privacy behoeven. Door die open ruimte ontstaat een heel natuurlijk contact, niet alleen met andere hulpverleners, maar ook met andere cliënten. Er ontstaat ook heel gemakkelijk uitwisseling van informatie tussen de hulpverleners onderling. Dat doe ik als dokter ook. Voor die patiënt ben ik meer belangenbehartiger dan dokter, want je als dokter-psychiater opstellen, dat schrikt dit soort mensen juist af.

En dat werkt. We zijn nu een jaar bezig en de cliënten zijn zeer enthousiast. We hebben zeer weinig opnames. Dit komt ook omdat wij zeer sterk aan isolementbestrijding doen. Wij hebben bijvoorbeeld elke middag een lunch waar ze vrij kunnen aanschuiven, we hebben één keer per week avondeten. We hebben diverse mensen die instabiel waren. We nodigen die uit om elke dag even langs te komen en te vertellen hoe het gaat. En dan zie je dat het beter begint te gaan. We zijn **outreaching**: we gaan zelf naar de patiënt toe. We zijn ook na vijf uur 's avonds telefonisch bereikbaar voor onze cliënten en op afroep in het weekend. Daar wordt weinig gebruik van gemaakt, maar het is een cruciale service om opnames te voorkomen.

We plaatsen ook geen patiënten over als het beter of slechter met ze gaat. Mensen kunnen gewoon bij ons blijven komen.

Alle docenten bij ons - yogaleraar, klusjesman, sportinstructeur, gitaarleraar, enz. - zijn allemaal vrijwilligers. Het geld wat ik vandaag hier verdien met mijn lezing gaat in onze vrijwilligerspot. Op die manier kunnen we niet alleen hun

reiskosten vergoeden, maar hen ook af en toe een cadeautje geven, want ze zijn goud waard voor ons. Ze leveren niet alleen die dienst, maar ook **normaliteit**. Het zijn gewone mensen, gepensioneerden, familieleden, geïnteresseerden... Wij zelf als hulpverleners proberen ons ook zo min mogelijk psychiatrisch te gedragen. We kennen ons vak wel, maar we doen heel veel aan normaliseren. De psychiatrie is veel te goed in problematiseren. Ik kijk wat er wel nog kan en daag mensen daarin uit. *Je bent nog maar 25: ga je nu alleen maar thuis zitten?! Dat is toch onzin! Wil je later nog een vriendin? Ja?! Dan zou ik maar iets gaan doen. Want als je niks doet dan heb je niks te vertellen. En als je niks te vertellen hebt, dan is niemand geïnteresseerd in jou. Een vriendin komt op een interessante man af en dan moet je iets meer te vertellen hebben dan 'ik zit de hele dag thuis'.*

Je moet de mensen wakker maken, want sommigen zijn door al die ellende in slaap gesukkeld. De kunst is dus om mensen te raken, te verleiden, te prikkelen. Dat proberen we in ons centrum te doen.

En dat is geweldig! Ik hoop dat we dat in nog meer steden gaan doen. We hebben een onafhankelijk tevredenheids-onderzoek gedaan en de resultaten zijn zeer goed. We scoren een 8,2, wat echt hoog is... En dat bij mensen uit de langdurige zorg.

Molemann Mental Health.

De kliniek is een volledig apart initiatief. Het staat los van de grote instellingen, maar het wordt wel vanuit een kleinere GGZ-instelling gefinancierd. De aanloopkosten zijn fors geweest. Je moet het eerst allemaal bedenken en in elkaar zetten en dat vergt veel investeringsgeld.

De naam Molemann Mental Health, dat zijn 2 mannen, 2 psychiaters, die 5 jaar geleden voor zichzelf begonnen zijn. Zij hebben inmiddels 18 poliklinieken opgezet en ze hebben mij gevraagd om de zware zorg te doen.

Bezuinigingen zijn een geluk bij een ongeluk.

Ik denk dat die bezuinigingen van de Nederlandse overheid ook een geluk bij een ongeluk kunnen zijn. Ze zorgen er voor dat het niet meer verder kan op de manier dat het nu gaat. Daardoor kunnen er nieuwe initiatieven komen. In de grote organisaties in Nederland moet er de komende twee jaar 25% bezuinigd worden. Dat wordt een kaalslag. Dat heb ik ook aan de patiënten en familievereniging uitgelegd. Je kunt het je niet meer permitteren om niet mee te doen met dit initiatief. Want over twee jaar zal een kwart van de zorg er niet meer zijn... Dus zeg ik, kom maar alvast bij ons en maak samen met ons nieuw beleid. Zij zijn nog steeds zeer enthousiast en ook onze pleitbezorgers. Daar ben ik trots op. Inmiddels neem ik hen ook mee naar gesprekken met de zorgverzekeraar en het ministerie van volksgezondheid. Familie is dus zeer belangrijk. Als ik het niet goed doe in hun ogen en die van cliënten, dan moet ik stoppen. Dat is de uitdaging die ik wil aangaan.



Herstel bevorderende club

Iedereen kan bij ons binnenlopen, maar ze moeten wel psychotisch zijn en dus lid van de club. We willen een soort clubgeest creëren. We willen ook niet dat ze bij ons zo maar wat hangen. Ze moeten herstel bevorderende activiteiten gaan doen. Ik wil mensen meer aanbieden dan alleen maar pillen. Mensen denken direct: *dokter dus pillen*. Ik geef veel mensen in het begin geen pillen hoewel ik wel vind dat ze die nodig hebben. Ik zeg: *Je stressniveau moet omlaag!* Daar zijn de meesten het wel over eens.

Eigenlijk gaat het over – zoals ik ook in mijn nieuwe boek beschrijf – dat je overgaat van psychosebehandeling naar stressgevoelighedsbehandeling. Dat slaat bij patiënten veel meer aan. Mensen willen niet psychotisch genoemd worden, want dat betekent dat je gek bent.

Hierbuiten staat een steen waarop staat: *ik ben niet gek maar ik ben snel prikkelbaar*. Dat is wat ik met die mensen bespreek.

Je kunt dit *shared decision making* noemen of *LEAP*. Het gaat erom dat je de cliënt als een serieuze gesprekspartner ziet. Dat betekent dat je je uitgangspunt moet veranderen. Je kan niet iemand verleiden tot een gesprek als jij zegt: *jouw realiteit klopt niet*. Dan gaat de patiënt weg. Je verliest hem.

Niet alleen goed luisteren, maar een methode om contact te krijgen.

Mijn nieuwe boek is geen vertaling van het bekende boek van *Amador*, die als psychiater en broer van iemand met schizofrenie de LEAP-methode heeft ontwikkeld. Ik vind het LEAP-gedachtengoed nog altijd geweldig, maar ik vind dat er meer bij moet. LEAP gaat over de attitudevorming. Dat is voor mij een openbaring geweest. Maar je moet ook gaan beschrijven wat je dan wel gaat bespreken met de persoon die volgens ons zijn ziekte ontkent. Het gaat niet alleen over goed luisteren, maar ook over de eigen inbreng. Welke

onderwerpen bespreek je en hoe ga je uitleggen wat een psychose is. Dat beschrijf ik allemaal in dit boek. Ik vind dat we dus een nieuw model moeten maken – het stressgevoelighedsmodel – wat aansluit bij de patiënt. Dat is ook een veel realistischer model dan uit te gaan van een psychose. Psychose gaat over inhoud, maar daar ga je nooit overeenstemming in vinden. Het wordt een hopeloze discussie over wat de realiteit is.

Er zit een impliciete veroordeling in: *jij bent gek!* En de patiënt denkt: wie is er hier eigenlijk gek? Volgens mij zijn jullie allemaal gek. En dan ben je uitgepraat. Je moet het dus daar niet over hebben, maar over *informatieprocessing*, stress, hoe je kunt overleven met zoveel dreiging... En dan moet je iets doen aan die stressgevoeligheds. Ik praat veel met hen en luister uitvoerig naar ze, niet alleen om alle feiten te weten, maar ook om hun vertrouwen te krijgen. Er wordt heel dikwijls slecht geluisterd naar patiënten: te kort, te weinig. Ik heb dit ook allemaal gedaan en ik vind het helemaal niks: dat is geen goeie zorg! Patiënten klagen er ook steen en been over als je ze de ruimte geeft.

En dat contact is essentieel. Ik heb het dan ook verbindende gesprekstechniek genoemd. Eigenlijk is het een motiverende gesprekstechniek, maar het gaat erom dat je met elkaar verbinding maakt en dat die ander denkt: *jij deugt! Jij bent ok!* Dat is ook een stelling van Amador wat ik onderschrijf: *mensen zonder ziektebesef accepteren behandeling op grond van de behandelrelatie, niet op grond van argumenten*. Dus moet je je in hen verdiepen, moet je een luisterend oor hebben, enz.

De reacties op Molemann-huis zijn meer en meer positief.

Ik wil natuurlijk dat de zorgverlening verandert. Ik ga dit niet meer van ze vragen, maar ik ga het zelf doen. Ik ben weggegaan bij het grote ziekenhuis waar ik zat omdat ik in 5

jaar tijd 5 reorganisaties heb meegemaakt. Toen was ik er klaar mee, want dat ging helemaal niet meer over mijn vak. Het ging over organiseren. Het zorgmodel interesseert mij steeds minder, het gaat om de inhoud. Als je met niet competente hulpverleners aan gemeenschapsgerichte zorg (FACT) doet, dan heb je nog niks. Als je met bekwame mensen geen FACT doet dan heb je nog resultaat. Het verschil wordt gemaakt door de medewerkers die goed kunnen praten, luisteren, behandelen...

Daar is geen aandacht voor in de opleiding. Die gesprekstechnieken uit mijn nieuwe boek, dat komt uit ervaringen die ik zelf heb opgedaan, want dat leer je niet in je opleiding. Ik sta echt perplex dat ik in mijn opleiding heel veel gesprekstechnieken geleerd heb voor neurotische mensen, maar niets voor psychotische. Want hoe moet ik nu praten met mensen met een ander realiteitsbesef?

Men gaat nog altijd uit van het idee dat er toch niet mee te praten valt. Het is machteloosheid. Ik leerde echt letterlijk in mijn opleiding: met psychotische mensen moet je niet praten, je moet er pillen in praten. Dat heb ik jarenlang gedaan, maar dat was niet erg succesvol.

Nu passen we die LEAP methode al een paar jaar toe en het werkt. Het is bij ons al een werkwoord geworden: *het ging heel moeilijk met die patiënt, maar toen ben ik gaan leopen en toen lukte het*. Ik weet precies wat ze daarmee bedoelen. Maar je moet het wel doen.

Bij ons wordt iedereen getraind in LEAP en in verbindende gesprekstechniek. Het is ook een wind die door ons pand waait. Ik vind ook dat wij in ons vak heel weinig aan scholing doen en ik vind dat redelijk bizar.

Ook het DSM systeem leidt ertoe dat men zich beperkt tot een rubriceren van de klachten in plaats van naar het hele levensverhaal te luisteren. Ik heb nu veel meer voldoening van mijn werk. Mijn vader was een plattelandshuisarts in een dorp, en stond dicht bij de mensen. Ik heb nu *mijn eigen dorp* gecreëerd in de stad.

Ik ben een soort psychotofiel: ik hou van mijn cliënten. Het zijn heel dappere mensen. Natuurlijk ben ik niet Sinterklaas. Ik moet ze soms ook opvoeden tot een grotere verantwoordelijkheid. In onze polikliniek hebben we bijna nooit agressieve incidenten. Bij ons zijn er slechts twee regels: respect en veiligheid. Ik heb dat geleerd in de dak- en thuislozenwereld. Toen ik mijn vrouw leerde kennen, werkte zij voor het Leger des Heils in een onzure buurt. Zij was daar alleen met 50 bewoners. Was dat wel veilig, vroeg ik mij af. Maar de bewoners beschermden haar. Dat wij voor elkaar zorgen, daar komt het op aan.

Een ander punt is dat ik zelf mijn medewerkers kon kiezen. Ik kon nieuw beginnen met een ruim mandaat en experimenteerruimte. We hebben het nieuwe concept met een kleine groep uitgewerkt. Wij zijn al doende verder aan het gaan. Je moet altijd scherp blijven en er nooit van uitgaan dat je het al weet. En je mag vooral niet bang zijn om tegen de gevestigde orde in te gaan.

Meer info

www.molemann.nl/tielens

LEAP

Staat voor: listen, emphatize, agree, partner (luisteren, inleven, overeenkomen en samenwerken). Familie kan ook dit stappenplan volgen.

Amador is een Amerikaanse psychiater en de grondlegger van LEAP.

FACT

De Functie ACT, een Nederlandse variant op ACT (Assertive Community Treatment). FACT richt zich op de hele groep van mensen met langdurige of blijvende ernstige psychiatrische aandoeningen buiten het ziekenhuis.

Shared decision making

Samen keuzes maken wordt (ook in de somatische zorg) vooral toegepast bij ziekten met een chronisch verloop waarbij niet één behandeling duidelijk de voorkeur heeft.

Verbindende Gesprekstechniek

Methode van Jules Tielens om in gesprek te komen en te blijven met mensen met een psychose met name zonder ziekte-inzicht.

Literatuur

Amador, X. (2007). *I'm not sick, I don't need help! How to help someone with mental illness accept treatment*. New York: Vida Press. ISBN: 978-09677189 5 8

Tielens, J. & Verster, M. *Bemoelzorg*. Utrecht: De Tijdstroom. ISBN: 978-9058981691

Tielens, J. (2012). *In gesprek met psychose*. Utrecht: De Tijdstroom. ISBN: 978-905898 217 9