

WELKOM BIJ BINNEN



MANTELZORGEN VOOR JEZELF KUN JE LEREN

Naasten van mensen met een psychische aandoening hebben de neiging om zichzelf weg te cijferen en zullen eerder met de ander bezig zijn dan dat ze voor zichzelf ondersteuning of hulp zoeken.

Uit onderzoek blijkt dat 1 op de 4 Nederlanders ooit in zijn leven een psychisch probleem te verwerken krijgt. Uit verder onderzoek blijkt dat mensen uit de nabije omgeving van mensen met een psychische aandoening klachten kunnen krijgen en soms ondersteuning

nodig hebben om erger te voorkomen. Van de Nederlandse mantelzorgers voelt zeventien procent, ruim 450.000 mensen, zich ernstig belast.

Psychische problemen zorgen voor veel verdriet en machteloosheid en grijpen diep in op het leven van familieleden, vrienden en andere betrokkenen, zoals burens en collega's op het werk. De gevolgen voor naasten worden onderschat. Leven met iemand met psychische problemen zoals een depressie, posttraumatische stress-stoornis, angst- of dwangstoornis, schizofrenie, borderline of autisme kan zeer belastend zijn. Partners krijgen bijvoorbeeld te maken met het verlies van hun gelijkwaardige positie, hun maatje. Ouders piekeren over de vraag, wie zorgt er voor onze schizofrene zoon als wij het niet meer kunnen of er niet meer zijn? Een vrouw worstelt met het probleem, hoe

leg ik aan mijn familie uit dat mijn man zwaar depressief is? Dit is nog maar een kleine greep uit de verhalen van naasten die dagelijks ervaren hoe het is om de zorg te dragen of te voelen voor een familielid, vriend, buur of collega.

Aandacht voor naasten van mensen met een psychische aandoening is daarom belangrijk. Uit onderzoek blijkt dat deze mensen meer kans lopen om zelf ook psychische problemen te krijgen door overbelasting. Het advies aan naasten is dan ook: zorg niet alleen voor die ander, maar zorg ook voor u zelf.

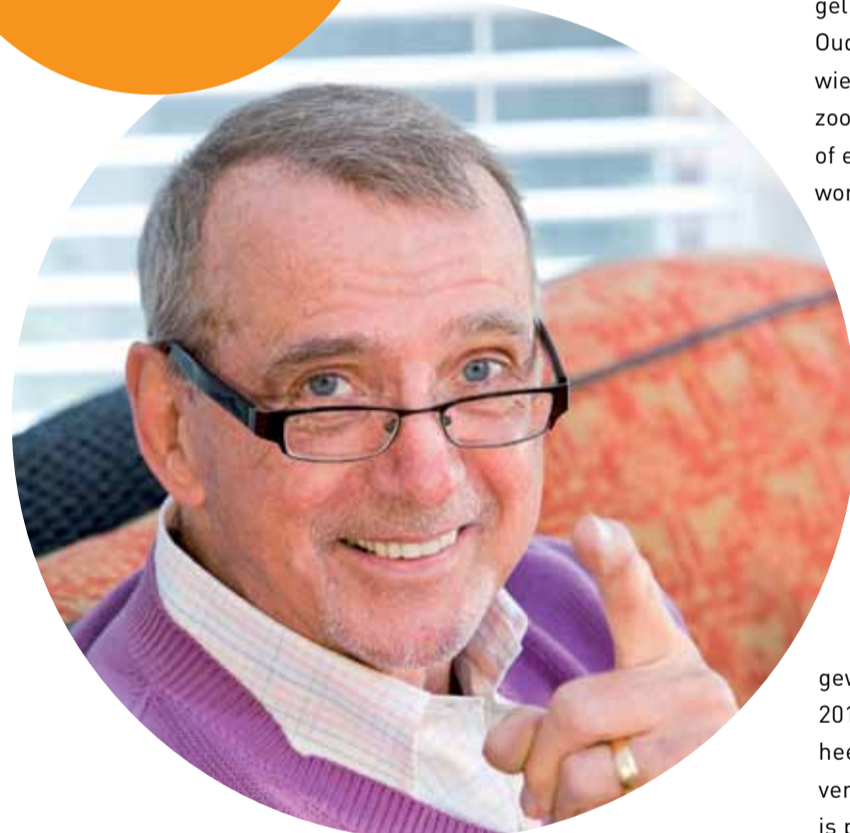
Binnen helpt een handje

Mogelijk kan Binnen u hierbij een handje helpen. In deze krant leest u onder andere over ervaringen van mensen die vanwege hun zorg voor de ander deelgenomen hebben aan het cursusaanbod van Binnen.

binnen
zorg voor je hoofd.nl

Inhoudsopgave

- "Er was duidelijk meer aan de hand dan gewoon pubergedrag" 2
- "Heeft het met mij te maken dat papa zo doet?" 2
- Omgaan met Borderline 3
- "Naasten moet je uiterst serieus nemen" 3
- GGzE zoekt de familie op 4
- "Gezond egoïsme is goed voor mantelzorger" 4
- "We hebben nog een lange weg te gaan" 5
- Cursussen en voorlichtingsaanbod Binnen 5
- "Je bent gek als je de ervaring van naasten niet gebruikt" 6
- "Ik moet afleren een spons te zijn" 6
- "Zorg voor regelmaat en leg uit waarom je iets vraagt" 7
- "Familie en buurt meer bij zorg betrekken" 8
- "Hardwerkende naasten worden dupe van bezuinigingen" 9
- Nooit te oud om te leren 10
- "Meer aandacht voor de jonge mantelzorger" 10
- "Ik probeer te verbergen hoe ik me voel" 11
- "We hebben elkaar hard nodig" 11



HANS (61) VOLGDE DE CURSUS RUGGENSTEUN

geweest in een ziekenhuis en in 2010 - toen Hans nog werkte - heeft ze een halfjaar in een verpleeghuis doorgebracht. "Daar is pas echt naar voren gekomen dat er GGZ-hulp nodig was. Zelf heb ik toen gesprekken gehad met een maatschappelijk werker. Ze zeiden tegen me: als ze weer thuiskomt en jij stopt met werken, wordt dat zwaar. Zorg dat je ook iets voor jezelf overhoudt. Voor nu én later."

Die boodschap kreeg hij ook in de groepscursus Ruggensteun, waar Hans op werd geattendeerd door een hulpverlener van GGzE centrum ouderenspsychiatrie. "Zorg dat je zelf ook aan bod komt, dat heb ik goed meegekregen." Hij stak nog meer op van deze cursus. "Hoe ga je om met extreem claimgedrag of afwijzend gedrag, hoe accepteer je deze moeilijke situatie. Er kwamen veel voorbeel-

den voorbij. En het was erg fijn dat iedereen z'n eigen verhaal kwijt kon. Af en toe met tranen." Hans vertelt dat de omgang met zijn vrouw sinds de cursus beter is geworden. "Er zijn minder vaak irritaties, want ik heb geleerd conflicten te voorkomen."

Zijn echtgenote gaat twee dagdelen per week naar een dagopvang van GGzE. Ze wordt gehaald en gebracht door de Runbus van stichting De Boei. Daardoor heeft Hans een paar uurtjes voor zichzelf. Want hobby's heeft hij genoeg: computeren, fietsen, wandelen en hij laat honden uit van het nabijgelegen dierenasiel. Sinds een half jaar hebben ze een huishoudelijke hulp. "Dat is erg fijn. Mijn vrouw wilde het eigenlijk niet. Ze legt de lat erg hoog en houdt niet van vreemden in huis. Maar deze keer heb ik mijn zin doorgezet!"

"ZORG DAT JE OOK ZELF AAN BOD KOMT"

Sinds anderhalf jaar is Hans met vervroegd pensioen. Dag in, dag uit zorgt hij voor zijn 59-jarige vrouw die al twintig jaar last heeft van depressies. Hij staat er vrijwel alleen voor want er zijn geen kinderen en familieleden hebben weinig tijd. Als gevolg van de depressies kreeg zijn vrouw ook een alcoholprobleem. Ze is meerdere malen opgenomen

Gemakkelijk is het niet, leven met een echtgenote die ernstig depressief is en kampt met de lichamelijke gevolgen van overmatig alcoholgebruik. Maar Hans (61) probeert er het beste van te maken. "We gaan echt nog wel eens ergens naar toe, met de rolstoel. We zijn bijvoorbeeld naar het festival Glow geweest."

Colofon
Eindredactie
Binnen en afdeling Communicatie GGzE
Tekst
Karin Quint, José van der Waerden
Dorien Eilers
Fotografie
Karin Quint
Vormgeving
Huisdrukkerij GGzE
Druk
Grafiprint B.V.

“ER WAS DUIDELIJK MEER AAN DE HAND DAN GEWOON PUBERGEDRAG”

Je moet stevig je in schoenen staan, als je zoon een persoonlijkheidsstoornis en schizofrenie heeft. Thea (65) weet inmiddels van zichzelf dat ze het aankan. Ze heeft er dan ook vijftien jaar ervaring mee.

Rond zijn veertiende veranderde haar zoon Rob van een lief en vrolijk kind in een oncontroleerbare puber. “Het was ineens sex, drugs en rock en roll” vertelt Thea. “Ik kon bijna niet geloven dat het gebeurde. Zijn vader en ik hadden niets meer over hem te zeggen.” Het was Thea al snel duidelijk dat er veel meer aan de hand was dan gewoon pubergedrag. Toch heeft ze in het begin nog wel eens aan zichzelf getwijfeld. “Vaak als mijn man er niet was, gebeurde er iets gek. Maar Rob ging steeds verder,

ook als zijn vader wel thuis was. Het bleek echt niet aan mij te liggen.”

Rob blowde erg veel, stal geld van zijn ouders, kwam afspraken niet na en bleef soms nachten weg. Hij begon stemmen te horen. “De huisarts verwees ons door naar wat toen nog het Riagg heette. Rob bleek een persoonlijkheidsstoornis te hebben en werd opgenomen. Een tijdlang ging het best goed. Hij ging naar school en maakte zijn opleiding af. Maar ieder baantje wat daarna volgde bleek tot mislukken gedoemd.”

Rob raakte in een diepe psychose en werd gediagnosticeerd met schizofrenie. Hij ging geestelijk achteruit. Sindsdien hoort hij dingen die er niet zijn, ziet hij anders dan anderen, proeft hij

anders. “Al zijn zintuigen zijn in de war”, vertelt Thea. Zelf beseft hij niet hoe ziek hij is. Volgens Rob is er niets mis, maar wordt hij door de hele wereld tegengewerkt.

Thea heeft haar zoon al die jaren ondersteund. “Ik was altijd aan het moederen. Misschien ben ik daar zelfs wat in doorgeslagen.” Ze volgde twee cursussen bij Binnen en ze leerde dat ze niet alle verantwoordelijkheid op zich moet nemen, maar ook bepaalde zaken aan haar zoon moet overlaten. “Ik leerde ook mijn eigen grenzen te bepalen. Roken in huis mag bijvoorbeeld niet meer. Als hij drie keer op een dag iets komt vragen, zeg ik de derde keer dat hij het zelf ook kan.” De tips die ze kreeg om beter te kunnen communiceren met haar zoon, bleken erg

waardevol. Ze past ze dagelijks toe. “Ik moet goed nadenken over wat ik vertel en hoe. Ik kan met hem niet op een intuïtieve manier praten. Als ik bijvoorbeeld iets niet prettig vind, moet ik niet tegen hem zeggen dat hij iets fout doet, maar moet ik aangeven dat ik dat niet fijn vind.”

Thea is nu veel zekerder over hoe ze met haar zoon moet omgaan dan vroeger. “Ik kan nu van een afstand naar zijn gedrag kijken. Het is zijn ziekte die ervoor zorgt dat hij zo doet, het is niet onze Rob.”

APPIE (16) EN NATHALIE (9) VOLGDEN EEN KOPP-CURSUS

“HEEFT HET MET MIJ TE MAKEN DAT PAPA ZO DOET?”

Ze schelen zeven jaar en toch hebben Appie (16) en Nathalie (9) veel overeenkomsten. Eén van hun ouders heeft meerdere malen een psychose doorgemaakt. Heftige momenten met een totaal verwarde moeder of vader, met politie aan de deur, met opnames op een PAAZ-afdeling*. Met wie praat je over zoiets? Wie begrijpt je? “In de KOPP-cursus konden we ons verhaal kwijt”, zeggen ze allebei.

KOPP staat voor Kinderen van Ouders met Psychische Problemen. Ook ouders met een verslavingsprobleem vallen daaronder. Binnen verzorgt cursussen voor kinderen in verschillende leeftijden. Nathalie zat in een groep tot 12-jarigen, Appie volgde twee cursussen voor jongeren tot 18 jaar.

“Omdat mijn vader mij en mijn moeder mishandelde, zijn we van hem weggevlucht”, vertelt Appie. “Na een tijdje werd m’n moeder ziek. Ze kreeg een psychose en werd opgenomen. Ik heb hierdoor in verschillende pleeggezinnen gewoond, nu ook nog. Maar gelukkig heb ik het daar wel naar mijn zin.” Omdat hij zoveel heeft meegemaakt, kreeg Appie het advies om er met lotgenoten over te praten. “Dat was echt fijn, vooral omdat alle jongeren in de cursus iets ergs hadden meegemaakt. Het voelde als een opluch-

ting dat ik mijn verhaal kwijt kon. We begrepen elkaar en ik voelde me niet meer de enige die hiermee te maken had.”

Ook Nathalie had heel wat achter de rug toen ze in de KOPP-cursus kwam. “Papa is twee keer in het ziekenhuis opgenomen omdat hij raar deed. Dat was niet leuk. Eén keer voelde ik aan dat het ging gebeuren. We waren een spelletje aan het doen en hij reageerde heel vreemd. Toen heb ik mama gebeld, dat ze naar huis moest komen.” Ze heeft best veel geleerd in de groepscursus, vertelt ze. “Bijvoorbeeld dat er meer kinderen zijn bij wie zoiets gebeurt. We praatten met elkaar over hoe het allemaal was gegaan, maar ook over wat je door de week gedaan had; bijvoorbeeld hoe het was om bij papa op bezoek te gaan.”

In de cursus wordt niet alleen gepraat, de kinderen kunnen hun

gevoelens ook op een creatieve manier uiten. Bijvoorbeeld door te tekenen, knutselen of een spel te spelen.

Vol vragen

Diana, de moeder van Nathalie, vond het erg belangrijk dat haar dochter een KOPP-cursus kon volgen. “Voor jonge kinderen is er niet zoveel geregeld, merk je. Maar ook zij zitten vol vragen en voelen zich soms schuldig: heeft het met mij te maken dat papa zo doet? Ze nemen veel meer op dan je denkt. Voor Nathalie is de cursus goed geweest, ze heeft zich beter leren uiten.”

Binnenkort gaat zusje Esther (7) ook naar een KOPP-groep. “Eigenlijk is ze er nog net iets te jong voor, maar ze zit zo vol emoties dat het nodig is dat ze die kwijt kan”, aldus Diana. “Ze mist aandacht voor háár verhaal en daar wordt ze soms opstandig van.

Natuurlijk probeer ik haar zelf te begeleiden, maar dat is best moeilijk.” De gebeurtenissen rond haar vader hebben veel indruk op Esther gemaakt. “Papa lag op de grond en herkende mij niet meer. Toen kwam de politie en kreeg hij handboeien om. Een dag later hadden we verjaardag, dat was wel raar. Maar mama heeft het toch door laten gaan.”

Stress

Appie bezoekt zijn moeder wekelijks. Hij maakt zich veel zorgen over haar. “Dat geeft een hoop stress. Een manueel therapeut helpt me te ontspannen. En gelukkig heb ik een lieve vriendin en goede vrienden bij wie ik altijd terecht kan, ook emotioneel. Zij

helpen me.” Zijn belangrijkste advies aan Nathalie en Esther is dan ook: praat erover. “Als je dat niet doet en alles opkropt – wat ik ook lang gedaan heb – krijg je alleen maar stress.”

*PAAZ staat voor Psychiatrische Afdeling Algemeen Ziekenhuis





OMGAAN MET BORDERLINE

“Neem je eigen gevoelens altijd serieus in de omgang met een familielid of vriend(in) die lijdt aan een borderline persoonlijkheidsstoornis”.

Dit is de rode draad in de cursus Omgaan met borderline voor familieleden, mantelzorgers en andere betrokkenen. Borderline heeft grote invloed op naastbetrokkenen. De stoornis is een zeer ernstige aandoening, die vaak gekenmerkt wordt door extreem gedrag. Zo komt misplaatste woede, agressie, zelfbeschadiging en suïcidaal gedrag veel voor bij mensen met borderline. De persoon die aan borderline lijdt, uit dit gedrag meestal naar familieleden en naar mensen in de directe omgeving, zoals partners, vrienden. Naasten raken door dit gedrag in verwarring en hebben de neiging om erin mee te gaan, omdat ze niet weten hoe anders te reageren. Op den duur raken familieleden of vrienden door de moeizame omgang met het borderline-gedrag zwaar belast en lopen zij het risico zelf psychische klachten te ontwikkelen. In het

ergste geval, haakt de familie- of vriendenkring af.

Naastbetrokkenen krijgen in de cursus informatie over typische kenmerken en oorzaken van borderline waardoor zij het gedrag beter gaan begrijpen. Dit stimuleert hen om anders op het borderline-gedrag te reageren. Een van de belangrijke kenmerken is dat er voortdurend problemen in relaties met anderen ontstaan. Iemand met borderline kan de ander eerst helemaal geweldig vinden en de hemel in prijzen, dan plotsklaps gemakkelijk van mening veranderen en aansluitend ruzie zoeken. Het is voor de persoon met borderline vaak alles of niets. Dit zwart-wit denken heeft invloed op het hele gezin, kan frustrerend uitpakken in relatie tot collega's en ook hulpverleners ondervinden er last van; vooral als ze niet weten dat er

sprake is van borderline. Er ontstaan voortdurend conflicten en spanningen in zeer diverse relaties en situaties.

In de cursus leren familieleden en vrienden hoe ze hun eigen grenzen aan kunnen geven, hoe ze de persoon met borderline kunnen confronteren met de eigen verantwoordelijkheid, hoe ze kunnen stoppen met discussiëren, consequent kunnen blijven en ook voor eigen veiligheid kunnen zorgen als dat nodig is.

Naast effectieve behandelmogelijkheden die er tegenwoordig zijn om de persoon met borderline te helpen zich meer stabiel en gelukkig te voelen, zijn veranderingen in de omgeving, bijvoorbeeld het veranderen van gedrag van naastbetrokkenen, van invloed op het herstelproces van mensen met borderline. Beide partijen hebben er dus baat bij.

binnen
zorg voor je hoofd.nl

Piet van der Linden



“NAASTEN MOET JE UITERST SERIEUS NEMEN”

Voor Ypsilon Eindhoven en De Kempen, vereniging voor familieleden en naasten van mensen met een verhoogde psychotische kwetsbaarheid, is GGzE een bondgenoot. Daar is wel een lange weg aan vooraf gegaan. “Er is veel veranderd, maar we zijn er nog niet”, zegt voorzitter Geertje Boon. Daarom zoekt de vereniging in 2012 nog meer de samenwerking op.

Bestuurslid Piet van der Linden weet precies hoe het er vroeger aan toe ging. Een ouder familielid kreeg schizofrenie en dat werd, zowel door zijn ouders als de ggz-instelling, volledig in de doofpot gestopt. Toen Piets eigen zoon gediagnosticeerd werd met dezelfde ziekte, zag hij dat er heel wat verschil is met toen en nu. “De samenwerking met het Assertive Community Treatment-team (ACT-team) van GGzE verloopt perfect”, vertelt Piet. Hij is actief binnen de lotgenotengroep en de klankbordgroep van GGzE, waarin familieleden een stem hebben.

Desondanks gaat het niet vanzelf. “Het is drie stappen duwen en een halve stap vooruit”, zegt Geertje Boon. “Maar dat willen we doen, want het belang is groot. Toch zou het fijn zijn als je maar een stap hoeft te duwen om een stap vooruit te komen.”

Het is daarom belangrijk dat Ypsilon ook in de komende jaren nog meer van zich laat horen om de band met GGzE te verstevigen. Om de toekomst verder uit te stippelen, ging het bestuur van Ypsilon met een aantal leden van de vereniging in december aan tafel. Uit die gesprekken kwam een aantal voorstellen, zoals het aanbieden van trainingen voor medewerkers van GGzE en het in gesprek gaan met naasten die te maken hebben met casemanagement.

Ypsilon hoopt dat in de nabije toekomst hulpverleners zich nog meer gaan realiseren dat er sprake is van een gezamenlijke verantwoordelijkheid, want vaak wordt er nog te weinig geluisterd naar naasten. Piet van der Linden geeft daar een mooi voorbeeld van. “Als naaste kun je een schat aan informatie bieden, maar daar is regelmatig nog te weinig respect voor. Zo was er een hulpverlener die de indruk had dat het niet goed ging met mijn zoon, terwijl ik juist zag dat het beter ging. De hulpverlener vond dat hij zich slecht verzorgde. Gelukkig kon ik in een overleg duidelijk maken dat mijn zoon er niet onverzorgd uitzag, maar gewoon zijn baard wilde laten staan. Wie weet welke acties er anders ondernomen waren. De indrukken van naasten moet je uiterst serieus nemen.”

Ypsilon is een landelijke vereniging met regionale afdelingen. Voor meer informatie over de afdeling in de regio Eindhoven en de Kempen, kijk op www.ypsiloneindhoven.nl

GGzE ZOEKT DE FAMILIE OP

“Naasten spelen een belangrijke rol bij het herstel van iemand met psychiatrische problemen. Als je naasten veronachtzaamt, dan veronachtzaam je een belangrijk deel van het herstelproces.”

Marie-Louise Vossen, lid van de Raad van Bestuur van GGzE, heeft de positie van naasten in de afgelopen tien jaar drastisch zien veranderen. Namelijk van mensen die aan de zijlijn worden gehouden, tot actieve mantelzorgers die participeren in het herstelproces. Die ontwikkeling juicht zij van harte toe. “Hulpverleners realiseren zich steeds meer dat ze zonder naasten niet hun doel bereiken.”

Bij GGzE is er al lange tijd aandacht voor familieparticipatie. Tegenwoordig wordt er in plaats van ‘familie’ gesproken over naasten, omdat ook mensen zonder familieband een belangrijke rol kunnen spelen in het leven van een cliënt. In de afgelopen tien jaar zijn er behoorlijk wat stappen gezet in de participatie van naasten. Dat heeft te maken met de veranderende kijk op de psychiatrische patiënt en zijn omgeving. “Familie en vrienden zijn de eersten op wie cliënten terugvallen en door wie zij geholpen worden bij het oppakken van de verschillende rollen in het leven”, zegt Marie-Louise Vossen. Naasten zijn ook vaak degenen die het beste kunnen signaleren of het goed gaat met de cliënt. “Daarom is het belangrijk dat wij hen serieus nemen. Ik heb zelf meegemaakt dat een familielid over een cliënt zei: hij begint dat deuntje weer te neuriën, dan weet ik dat het binnen twee dagen fout gaat. Dat bleek ook zo te zijn.”

In 2007 ondertekenden GGzE en andere betrokken partijen een convenant met familieorganisaties Ypsilon en Labyrint-In Perspectief. In dit convenant werd vastgelegd hoe de samenwerking met familie-

organisaties meer vorm kan krijgen. De cursus ‘Familie als Bondgenoot’ is een goed voorbeeld van deze samenwerking. In deze cursus horen hulpverleners van familieleden en cliënten hun ervaringsverhaal. Hierdoor krijgen zij handvatten hoe zij naasten kunnen inzetten voor het herstel van de cliënt, mits de cliënt dit uiteraard wil.

De betrokkenheid van naasten is nog niet bij alle hulpverleners gemeengoed. Dat is iets waar GGzE nu nog meer het accent op wil gaan leggen. “We hebben daar geen blauwdruk voor”, zegt Vossen. “Per centrum kijken we wat goed werkt. De ene afdeling is al verder met de participatie van naasten dan andere. Bij De Woenselse Poort, de forensische en intensieve zorg van GGzE, moeten we echt zoeken naar manieren om dit te kunnen vormgeven. Vaak komt de cliënt hier niet uit de buurt, is er sprake van complexe problematiek en is de relatie met de familie ook complex of zoek.”

Vooraf wanneer een cliënt voor langere tijd opgenomen is, heeft GGzE de taak om de contacten met familie in stand te houden, vindt Vossen. “We hebben cliënten waar



Marie-Louise Vossen



binnen
zorg voor je hoofd.nl

familie maar eens in het jaar op visite komt, of waar helemaal geen contact meer is met familie. We hebben er de afgelopen tijd hard aan gewerkt om in dergelijke gevallen het contact weer te herstellen, bijvoorbeeld door samen met de cliënt op bezoek te gaan bij een familielid, ook al woont die in Groningen.” De informele zorg zal in de toekomst steeds belangrijker worden, verwacht Vossen. Dat betekent ook dat de druk op mantelzorgers toe zal nemen. Daarom moet er vanuit de hulpverlening ook oog en oor zijn voor het leed dat de familie van een cliënt heeft. “We moeten ze begeleiden in de zorg die ze voor hun familielid hebben en ze handvatten geven hoe ze het beste

kunnen omgaan met de ziekte van de cliënt.”

Om de positie van naasten bij GGzE te versterken, is in 2011 een programmamanager familieparticipatie aangesteld. Hij onderzoekt welke mogelijkheden er zijn om naasten nog meer te betrekken bij de behandeling en het herstel van cliënten. “Betrokkenheid van naasten stopt wat mij betreft niet bij het bespreken van het behandelplan”, stelt Vossen. “Zij kunnen ook een belangrijke rol spelen binnen de klinische setting, bijvoorbeeld bij de invulling van het dagprogramma. Het welzijn van de cliënt moet een gezamenlijk iets worden, van hulpverleners en naasten.”

CONNY MUSCH VAN STEUNPUNT MANTELZORG VERLICHT

“GEZOND EGOÏSME IS GOED VOOR MANTELZORGER”

“Veel mantelzorgers ondernemen te weinig voor zichzelf. Ze vinden dat ze niet weg kunnen omdat hun naaste niet graag ‘een vreemde’ in huis wil. Wij zeggen: na drie keer is zo iemand geen vreemde meer. En het is juist erg belangrijk dat mantelzorgers even in een andere omgeving zijn, bijvoorbeeld bij een van onze creatieve koffieochtenden.” Het advies van mantelzorgconsulent Conny Musch is helder: “Als je goed voor een ander wilt zorgen, moet je ook goed voor jezelf

“WE HEBBEN NOG EEN LANGE WEG TE GAAN”

Mark was als kind heel erg beweeglijk. Hij had een korte spanningsboog, was snel afgeleid. Hij begreep goed wat er in de klas werd uitgelegd, maar handelde er vervolgens niet naar. De sociale omgang met klasgenootjes ging moeizaam.

Lange tijd werd gedacht dat hij ADHD had. Maar de onderwijzer van de basisschool had andere vermoedens, vertelt Marks moeder Anne (55). “Hij adviseerde om eens naar een jeugdpsycholoog te gaan, om te bekijken of die meer zag.” De jeugdpsycholoog stelde voor om Mark te laten observeren. Pas na negen maanden observatie kon men een diagnose stellen: PDD-NOS, een autisme spectrum stoornis.

Mark is nu 25 jaar en heeft een heftige jeugd achter de rug. Het gaat op het moment niet goed met hem. Hij is opgenomen in een kliniek. Zijn autismestoornis gaat gepaard met dwanghandelingen en deze waren zo ernstig toegenomen, dat het voor ontzettend veel onrust zorgde; ook voor zijn omgeving. Opname was de enige mogelijkheid. Al vanaf het moment dat haar zoon werd gediagnosticeerd heeft moeder Anne zoveel mogelijk informatie over zijn stoornis verzameld. Dat hielp haar om er mee

om te gaan, vertelt ze. “Ik heb door veel te lezen veel aanwijzingen gekregen.” Toch waren er momenten dat ze niet meer wist hoe ze op de dwanghandelingen van haar zoon moest reageren. “Ik had al geprobeerd om er niet op in te gaan, maar dat werkte niet. Mijn zoon zei dat hij alleen rustig kon worden als ik zou meegaan in zijn handelingen. Dat nam extreme vormen aan. Dan belde hij, omdat hij ‘op slot’ zat en er alleen uit kon komen door bepaalde handelingen te herhalen. Ik ging altijd naar hem toe. Mijn leven werd heel erg beperkt.”

Anne deed mee aan de cursus ‘Psychiatrie in de familie’ van Binnen. Veel informatie was niet nieuw voor haar, maar ze kreeg wel bevestigd dat haar eerste reactie op de dwanghandelingen van haar zoon - er niet in meegaan - de juiste was. “Het was ook fijn om er met anderen over te kunnen praten en situaties na te spelen en te oefenen.”

Anne vindt het erg moeilijk dat haar zoon nu opgenomen is omdat ze zich afvraagt of hij wel de beste zorg krijgt. “Laatst zei hij tegen mij dat ik zijn beste therapeut ben”, vertelt ze. Ze voelt zich erg verantwoordelijk voor hem. “Hij was, ondanks zijn problematiek, toch min of meer zelfstandig. Nu is hij opnieuw afhankelijk van mij, want hij wil, wanneer dat kan, contact hebben. Dus bezoek ik hem en bel hem een paar keer in de week.”

Anne vermoedt dat zij en haar zoon nog een lange weg hebben te gaan, voordat hij weer een beetje op eigen benen kan staan. De kennis die ze door de jaren heen heeft opgedaan, helpt haar om dit te accepteren. Mindfulness blijkt voor haar een goede manier om te ontspannen. “Ik heb een van mijn mindfulness-cd’s aan mijn zoon gegeven, omdat ik denk dat het kan helpen bij het wegnemen van zijn onrust. Hij heeft hem nog niet gebruikt, vertelde hij me laatst. Hopelijk gebeurt dat nog.”

CURSUSSEN EN VOORLICHTINGSAANBOD BINNEN

- **Themabijeenkomsten: De familie centraal**
- **De thuiscoach: individuele coaching voor mantelzorgers**
- **Omgaan met borderline, cursus voor familieleden, naastbetrokkenen**
- **Ruggensteun, voor naasten van ouderen met een psychiatrische aandoening**
- **Trauma de baas, voor partners en overige naasten**
- **Diverse cursussen angst en depressie**
- **Samen leven op eigen kracht, voor partners van mensen met autisme**
- **Hetzelfde en toch verschillend, voorlichting voor naasten van mensen met autisme**
- **Brussen-cursus voor broertjes en zusjes van kinderen met autisme**
- **Gesterkt ouderschap, voor ouders van volwassenen met autisme**
- **KOPP-cursussen voor kinderen, jongeren en hun ouders**
- **Zorg voor elkaar, zorg voor jezelf, voor familieleden of naasten van iemand met schizofrenie**
- **Triade Psychose: bijeenkomst voor cliënten, naasten en hulpverleners**
- **Triade Borderline en andere persoonlijkheidsstoornissen: bijeenkomst voor naasten en hulpverleners**

Voor meer informatie kijk op www.zorgvoorjehoofd.nl



zorgen. Gezond egoïsme noem ik dat.”

Een ander advies van Conny: herken dat mantelzorg méér is dan gebruikelijke zorg. “Zeker mensen die zorgen voor iemand met psychische problemen, zien zichzelf vaak niet als mantelzorgers.”

Steunpunt Mantelzorg Verlicht kan veel ondersteuning bieden. De komende tijd steekt het steunpunt extra energie in twee groepen: allochtonen en jonge

mantelzorgers; via nieuwe workshops, voorlichting op scholen en een toneelvoorstelling. “Jongeren zijn vaak betrokken bij een broer of zus met autisme of ADHD en dat kan veel impact hebben. Bij allochtonen zien we dat zij ervan uitgaan dat veel zorgen bij hun cultuur of religie past. Ze zoeken daarom geen hulp en lopen hierdoor een grote kans overbelast te raken.”

Mantelzorgers van mensen met psychische problemen ervaren

verschillende problemen. Dat varieert van lastige communicatie met hulpverleners tot moeite hebben met het accepteren van de blijvende ziekte van een naaste. Verder kan het grillige verloop van een aandoening, bijvoorbeeld schizofrenie, veel stress veroorzaken. “Bij het steunpunt vinden mensen erkenning en waardering”, vertelt Conny. “Een luisterend oor is vaak al voldoende, maar ook hulp bij het invullen van formulieren kan veel verlichting geven.”

Om kort te gaan:

- er zijn 1500 Eindhovense mantelzorgers geregistreerd bij Steunpunt Mantelzorg Verlicht; waarvan de oudste 90 jaar is en de jongste 7 jaar
- er bestaat een Netwerk Mantelzorg Eindhoven, waarin tien organisaties samenwerken, waaronder Mantelzorg Verlicht en Binnen, onderdeel van GGzE
- mantelzorgers die zich bij het steunpunt inschrijven ontvangen een mantelzorgcadeau dat onder andere aanbiedingen en kortingen bevat
- op de website www.mantelzorgverlicht.nl staan alle spreekuren en activiteiten van het steunpunt vermeld
- u kunt ook bellen: (088) 003 12 88.

“JE BENT GEK ALS JE DE ERVARING VAN NAASTEN NIET GEBRUIKT”

GGzE loopt voorop als het gaat om familiebeleid en -betrokkenheid. Maar er zit nog altijd een gat tussen dat beleid en wat er op de werkvloer mee gedaan wordt. Dat stelt Paul Schalken, voorzitter van familieorganisatie Labyrint-In Perspectief Eindhoven e.o. “Dit gat is niet van de ene op de andere dag gedicht, dat kost tijd. Maar we zien wel dat GGzE daar hard mee bezig is.”

Stichting Labyrint-In Perspectief Eindhoven e.o. zet zich in voor alle familieleden, betrokkenen en vrienden van psychiatrische patiënten. Doel van de stichting is deze groep informatie en advies te geven hoe om te gaan met de psychiatrische ziekte van hun dierbare en het behartigen van de belangen van deze naasten.

Hoe ver GGzE ook mag zijn met familiebeleid en familiebetrokkenheid, toch zijn de ervaringen van naasten in de praktijk vaak anders. “Familie wordt nog te vaak niet als partner gezien”, zegt Paul Schalken. “Natuurlijk zijn we er ons van bewust dat familie in sommige gevallen een antikracht

is. Maar meestal kan het juist een krachtbron zijn. Bij familieleden van mensen met een psychiatrische beperking is zoveel ervaring en expertise aanwezig, dat je wel gek bent om die onbenut te laten.” Paul Schalken verwacht dan ook veel van de inzet van familie als ervaringsdeskundigen binnen GGzE. “Het is nog een thema dat in ontwikkeling is, maar we denken dat familie-ervaringsdeskundigen zeker een belangrijke rol binnen de organisatie kunnen spelen. Wat ik zo voor me zie is dat ieder onderdeel een eigen ervaringsdeskundige heeft die meedenkt met de teams over hoe zij kunnen omgaan met familieleden. Mensen die ervoor zorgen dat familie-

betrokkenheid veel meer in de hoofden van hulpverleners komt te zitten.”

Familiebetrokkenheid gaat niet één kant op. Het vraagt van familieleden en naasten ook een grotere verantwoordelijkheid. Paul Schalken verwacht dat de relatie tussen naasten en hulpverleners er veel baat bij zal hebben. “Als familie en andere naasten gezien worden als bondgenoot, wordt het makkelijker om een beroep op ze te doen.”

Paul Schalken



BEATRICE (43) VOLGDE DE CURSUS ‘PSYCHIATRIE IN DE FAMILIE’

Beatrice maakt zich al twintig jaar zorgen om haar zus die alleen woont en aan schizofrenie lijdt. Soms gaat het goed met haar zus, maar meestal verzorgt ze zichzelf slecht, gebruikt drugs en ziet de wereld als een negatieve, donkere plek. Beatrice en haar vader proberen haar waar mogelijk te ondersteunen. Dat gaat moeizaam, vreet energie en levert veel teleurstelling op. Via de cursus ‘Psychiatrie in de familie’ zocht Beatrice handvatten om beter met haar zus om te gaan en meer balans in haar eigen leven te krijgen.

“Ik had twee belangrijke vragen”, vertelt ze. “Hoe reageer ik tijdens een psychotische periode op de, soms kwetsende, wartaal die mijn zus uitslaat? En in hoeverre kan ik haar – toch een ziek persoon – verantwoordelijk houden voor haar daden?” Wat dat laatste betreft, leerde Beatrice dat iedere zieke persoon ook nog een ‘gezond’ stukje heeft. “En dat je iemand daar op mag aanspreken. Wat ik trouwens nog steeds moeilijk vind, hoor.”

Voor reageren op wartaal bestaat geen standaardrecept, bleek tijdens de cursus. “Ik heb vooral geleerd dat ik mijn zus erkenning moet geven voor wat zij ervaart, maar tegelijkertijd moet aangeven dat ik het zo niet voel of zie.

“IK MOET AFLEREN EEN SPONS TE ZIJN”

Dus onderscheid maken tussen haar en mijn beleving.” Nog een leerpunt: als naaste kun je je als spiegel of spons opstellen. “Bij spiegelen stel je de zieke persoon vragen en leg je stukjes verantwoordelijkheid terug. Een spons neemt alles over, zo van ‘ik doe het wel’. Ik bleek een enorme spons te zijn.”

Beatrice ontdekte dat die instelling een grote impact op haar gezin had. “Ik ben getrouwd en heb twee jonge kinderen. Als ik moe en gefrustreerd bij mijn zus vandaan kwam, was ik soms niet te genieten. Maar wie was nou belangrijker: mijn zus of gezin? De balans was weg, dat moest anders.”

Het gaat nu beter, maar Beatrice is er nog niet. “Keuzes maken blijft lastig. Ik voel toch verantwoordelijkheid en heb soms een schuldgevoel: met mij gaat alles

goed, bij haar helemaal niets.” Via gesprekken met een systeemtherapeut van GGzE krijgt ze aanvullende ondersteuning. “Hulp via Binnen zou nog actiever aangeboden mogen worden, vaak moet je er zelf om vragen, dat vind ik jammer. Ondersteuning is hard nodig want, zoals mijn vader vaak zegt: schizofrenie is een ziekte van de hele familie en je hebt levenslang.”



EETCAFÉ DE VRIENDEN HEEFT EEN MEDEWERKER MET AUTISME

Hij pakt van alles aan in de keuken; van snijwerk tot kroepoek maken en van afwassen tot broodjes afbakken. Verder doet hij af en toe boodschappen, zijn favoriete bezigheid. De 18-jarige Kevin werkt inmiddels twee jaar bij eetcafé De Vrienden in Eindhoven. Hij draait prima mee, maar dat ging niet vanzelf. Kevin heeft namelijk een ernstige autistische beperking. En dat was wennen voor werkgever Miranda Swinkels en het overige personeel van De Vrienden.

“Toen Kevin vanuit het speciaal onderwijs stage bij ons kwam lopen, keek hij de hele tijd naar de grond en zei alleen maar ‘hoi’. Wij hadden nog nooit iemand met autisme gehad, we wisten er ook niets over”, vertelt Miranda. “Ik was benieuwd of we hem iets konden leren en of het zou klikken met de andere medewerkers.”

“ZORG VOOR REGELMAAT EN LEG UIT WAAROM JE IETS VRAAGT”

Samen met chefkok Beau Notenboom legde ze Kevin uit hoe de keuken werkt, probeerde ze contact met hem te maken en uit te vinden wat hij leuk vond. Stap voor stap ging de jongen meer doen, durfde hij nieuwe dingen op te pakken. Toen de stageperiode voorbij was, kwam de vraag of Kevin mocht blijven. Miranda hoefde niet lang na te denken. “Ja, hij verdiende het. Hij had erg z’n best gedaan. Ook daarna is hij blijven bijleren. Heel knap.”

Miranda en Beau weten inmiddels wat er nodig is om Kevin goed te laten functioneren: duidelijkheid, goed geformuleerde opdrachten en uitleggen waaróm iets gedaan moet worden. Ook regelmaat en voorspelbaarheid zijn belangrijk. “Dat hebben we puur uit de praktijk geleerd. Zo merkten we een keer dat hij slecht in z’n vel zat, maar we wisten niet waarom. Bleek z’n computer stuk. Hij was helemaal van de kaart, want computeren doet hij elke avond.

Heel z’n ritme was verstoord.” Waar ze ook achter zijn gekomen: als Kevin veel praat, voelt hij zich prettig. Is hij stil en sloom, dan is er iets aan de hand. Miranda: “Dan lijkt het bijna alsof hij uitlokt dat je boos op hem wordt, maar dat is echt niet zo. Maar als mensen dat niet weten, kan er onbegrip of zelfs ruzie ontstaan.”

Om inzicht te krijgen in wat autisme inhoudt en hoe je daar het beste mee om kunt gaan, biedt Binnen ook cursussen aan die geschikt zijn voor werkgevers en collega’s. Miranda en Beau wisten dat niet. Zij hebben met veel geduld hun kennis uit de praktijk gehaald en worden inmiddels ondersteund door een jobcoach van Peijnenburg & van der Velden Re-integratie “Maar als ik nog aan het begin zou staan, lijkt me zo’n cursus erg handig”, denkt Beau.

binnen
zorg voor je hoofd.nl

Beau Notenboom en Miranda Swinkels



“FAMILIE EN BUURT MEER BIJ ZORG BETREKKEN”

Hoe kun je kwetsbare inwoners en hun mantelzorgers het beste helpen? Niet door er de ene na de andere hulpverlener op af te sturen. Wel door het sociale netwerk te vergroten en versterken. Van familie tot de buurt en van vrijwilligers tot collega's. Steeds meer gemeenten geven hun zorg- en welzijnsbeleid op deze manier vorm.

Mart Wijnen (CDA) is wethouder 'zorg en welzijn' in Valkenswaard, Lenie Scholten (Groen Links) vervult deze functie in Eindhoven. Hun ideeën over gemeentelijk mantelzorgbeleid vertonen veel overeenkomsten. Allebei vinden ze dat inwoners zoveel mogelijk op hun eigen netwerk moeten kunnen terugvallen. Verder pleiten ze voor meer samenwerking tussen professionele hulpverleners.

Sociale nabijheid

We zijn soms een beetje doorgeschoten met de inzet van professionals, vindt Lenie Scholten. "Ik hoorde pas dat een patiënt met een betaalde kracht kleren ging kopen. Is dat nodig? Je zou het met z'n allen zo moeten organiseren dat een familielid, buur of vrijwilliger meegaat." Een term die ze graag gebruikt is 'sociale nabijheid'. "Dat staat voor betrokkenheid en geraakt worden, voor onvoorwaardelijke en duurzame steun. Onderzoek toont aan dat mensen vooral daar

behoefte aan hebben. Bij professionele nabijheid is het contact vluchtiger omdat die hulp tijdelijk is en binnen een bepaald stramien uitgevoerd moet worden."

Om sociale nabijheid te bevorderen, gooit de gemeente Eindhoven haar zorg- en welzijnsbeleid behoorlijk om. Zo wordt er flink geïnvesteerd in familiegesprekken. "We zullen mensen vragen: wat kom je tegen, hoe zie je de oplossing, wat heb je nodig om dat te bereiken?", legt Lenie Scholten uit. "Het is zeker geen afschuifstelsel, want de mantelzorg wordt goed begeleid. Geld dat nu naar professionele hulp gaat, steken we straks in het coachen van mantelzorgers."

Een andere verandering is de organisatie van de professionele hulp. Elke wijk krijgt zorgteams met hulpverleners die breed inzetbaar zijn. Zij worden herkenbare aanspreekpunten en schakelen pas gespecialiseerde hulp in als dat echt nodig is. "Deze wijkhulpverleners gaan kwetsbare mensen coachen bij het vergroten van hun sociale netwerk. Veel mensen durven anderen niet om hulp te vragen, terwijl die ander best wil maar het op zijn beurt niet durft aan te bieden. Dat moet veranderen. Omdat ontmoetingsplekken hier een rol in kunnen spelen, gaan we het aantal wijkpunten in Eindhoven uitbreiden."

Wijken en buurten

Ook wethouder Wijnen benadrukt het belang van wijken en buurten. "In Valkenswaard kennen we het project 'Wijk met een accent'.

Ontmoeting stimuleren is daar een belangrijk onderdeel van. Je moet dat slim aanpakken, vind ik. Aan de ene kant zie je een behoefte aan ontmoetingsruimten, aan de andere kant zijn er gebouwen waar ruimtes leeg staan." Intensieve samenwerking tussen (zorg) organisaties is daarom belangrijk, stelt de wethouder. "Als gemeente heb je een regietaak op dat gebied. Wij stimuleren overlegvormen en het efficiënt gebruiken van ruimtes."

De gemeente Valkenswaard stelde in 2008 een integraal mantelzorgbeleidsplan vast. "Met welzijnsinstelling Paladijn, vrijwilligersorganisaties, GGzE, De Boei en andere partners hebben we afspraken gemaakt over wat zij vanuit dat plan kunnen en willen doen. Paladijn heeft bijvoorbeeld een maatjesproject opgezet, dat werkt erg goed. Voor mensen met een psychische beperking is De Boei erg actief."

Ook wethouder Wijnen is een groot voorstander van het aanspreken van 'eigen kracht'. Het familiegesprek bestaat in Valkenswaard al wat langer. Het gesprek staat onder leiding van een goed geïnstrueerde vrijwilliger. Doel is mensen bij elkaar brengen om te kijken wat er aan de hand is en op welke manier de familie dingen zelf kan oppakken. "Onze visie is dat mensen eerst op zichzelf moeten vertrouwen." Natuurlijk moet voorkomen worden dat mantelzorgers overbelast raken, erkent Wijnen. "Maar mijn ervaring is dat op zo'n moment de familie vaak in het geweer komt en zaken overneemt."

WETENSCHAPPELIJK AANGETOOND: ONDERSTEUNING VOOR NAASTEN NOODZAKELIJK

Het Trimbos-instituut deed onderzoek naar het effect van de cursus: 'Psychiatrie in de familie'. Deelnemers ervaren de cursus als ondersteunend en verrijkend. Zij hebben het gevoel dat zij meer handvatten hebben om met hun naaste om te gaan. De cursus heeft bovendien een positief effect op de psychische veerkracht van de deelnemers. Na afloop trekt menige deelnemer de conclusie dat mantelzorgen voor jezelf dringend nodig is om er niet aan onder door te gaan. Mensen gaan weer plezierige activiteiten ondernemen en mogen van zichzelf weer van de mooie dingen in het leven genieten. En daar gaat het toch om. De cursus Psychiatrie in de familie, cursus voor familieleden en mantelzorgers, is ook te volgen bij Binnen. Kijk voor meer informatie op www.zorgvoorjehoofd.nl

binnen
zorg voor je hoofd.nl

"HARDWERKENDE NAASTEN WORDEN DUPE VAN BEZUINIGINGEN"

Hellen Kemperman, centrummanager van Binnen, kan zich de tijd nog herinneren dat aan cliënten niet eens werd gevraagd of ze kinderen hadden. Laat staan dat familie of andere naasten op welke manier dan ook werden betrokken bij de behandeling. Nu naasten een steeds grotere verantwoordelijkheid krijgen bij het herstelproces, lopen zij meer risico om zelf overbelast te raken. Binnen kan dan net het juiste steuntje in de rug geven.

Binnen, onderdeel van GGzE, is er voor iedereen met beginnende psychische klachten. Ook wanneer deze klachten veroorzaakt worden door de zorg voor een naaste met psychische problemen. "Je schrikt als je kijkt naar de cijfers over overbelaste mantelzorgers. Gelukkig erkennen steeds meer partijen het belang van mantelzorgondersteuning", zegt centrummanager Hellen Kemperman.

Wat precies de veroorzakers zijn van overbelasting is voor iedereen verschillend, zegt Irene Helderman, programmamanager en preventiemedewerker bij Binnen. "Sommigen ervaren een crisis als heel erg belastend, voor anderen is juist de dagelijkse omgang heel erg moeilijk. Naasten werken vaak heel hard om het allemaal goed te doen. Daar kunnen ze wel wat hulp bij gebruiken." De cursussen en themabijeenkomsten voor naastbetrokkenen zijn vooral bedoeld om vaardigheden te vergroten: hoe stel je grenzen, hoe kun je beter communiceren, hoe kun je sociale steun inzetten? Daarnaast is er lotgenotencontact en wordt er informatie gegeven over de psychische ziekte van de naaste. "Wanneer iemand beter weet wat een psychiatrische aandoening is, kunnen ze het gedrag van hun naaste al veel beter plaatsen", aldus Helderman.

Besparing

De rol van naastbetrokkenen, wordt door alle bezuinigingen steeds groter. Door diezelfde bezuinigingen komen de activiteiten van Binnen voor naasten onder druk te staan. "Inhoudelijk ziet iedereen het belang van een goede ondersteuning van mantelzorgers. Totdat er voor betaald moet worden", weet Kemperman. "Bij preventie is lastig aan te tonen wat je ermee bespaart in vergelijking met wanneer je niets doet. Maar ik ben er van overtuigd dat het op de lange termijn kan voorkomen dat

mensen in de reguliere, veel duurdere, zorg terechtkomen."

Binnen werkt steeds meer vraaggericht en is voortdurend op zoek naar manieren om dit maatwerk te financieren. Bij de verschillende centra van GGzE wordt naastbetrokkenheid steeds meer gezien als een onderdeel van de behandeling en Binnen wordt 'ingehuurd' om de expertise te leveren.

Binnen werkt ook al veel samen met andere zorgverleners en ketenpartners, zoals maatschappelijk werk en jeugdhulpverlening. Preventie en de financiering ervan wordt steeds vaker overgebracht naar de eerstelijnszorg. Kemperman: "Dat biedt voor ons kansen om die samenwerking te intensiveren en preventie nog directer aan te kunnen bieden aan burgers. Bijvoorbeeld via een praktijkondersteuner van de huisarts. Wij kunnen hen de expertise bieden die zij daarvoor nodig hebben." Ook binnen het bedrijfsleven liggen er uitdagingen voor Binnen. "Denk bijvoorbeeld aan bedrijven waar veel mensen met autisme werken en waar behoefte is aan voorlichting en inzicht in elkaars mogelijkheden en onmogelijkheden."

Irene Helderman ziet ook toekomst in het intensiveren van het aanbod in de wijken en de samenwerking met andere organisaties. "We moeten niet afwachten totdat mensen erachter komen dat ze overbelast zijn, maar we moeten ervoor zorgen dat ze eerder in aanraking komen met het cursusaanbod van Binnen en alles wat andere organisaties aanbieden aan activiteiten wat goed voor hen is. Dit aanbod moeten mantelzorgers en zij die zichzelf liever geen mantelzorgers noemen, maar het wél zijn, dicht bij huis vinden op plekken waar men toch al komt. Denk hierbij

aan activiteiten aanbieden aan allochtonen in samenwerking met hun eigen organisaties in het buurtcentrum. Een ander mooi voorbeeld van samenwerking is de jaarlijkse dag voor mantelzorgers die door het Steunpunt Mantelzorg Verlicht, Binnen en de gemeente Eindhoven georganiseerd wordt. Voor de jonge mantelzorgers werd dit jaar een workshop rappen georganiseerd bij Dynamo. Onze gezamenlijke activiteiten op gebied van voorlichting over mantelzorg moeten we ook richten op het bredere publiek, door bijvoorbeeld een lezing te verzorgen in de bibliotheek over psychiatrie in de familie en medewerking te verlenen aan publicaties. Dit is voor de steun aan mantelzorgers heel belangrijk".

binnen
zorg voor je hoofd.nl

Irene Helderman (l) en Hellen Kemperman



NOOIT TE OUD OM TE LEREN

“Kon je makkelijk weg vandaag?”, vraagt Harrie van Leeuwen aan Edith. Ze knikt. Ja, dat ging wel. De anderen die om de tafel zitten, begrijpen waar het over gaat. Als je partner psychiatrische problemen heeft, ga je niet makkelijk de deur uit, maak je niet gauw tijd voor jezelf vrij om even met iets anders bezig te zijn. Terwijl dat juist zo hard nodig is.

Tijd voor jezelf nemen is één van de vele lessen die de deelnemers aan de cursus Ruggensteun leren. De cursus wordt een paar keer per jaar georganiseerd en is voor naasten van ouderen met een psychiatrisch probleem. Het is de tiende keer dat de negen cursisten met de cursusleiders Harrie van Leeuwen (preventiemedewerker bij Binnen) en Harriët Verbeek (sociaal-psychiatrisch verpleegkundige van GGzE centrum ouderenpsychiatrie) met elkaar om de tafel zitten. In deze laatste bijeenkomst van de cursus kijken ze terug op wat ze hebben geleerd en welke veranderingen dit in gang heeft gezet. Speciaal voor deze bijeenkomst wil Henk een brief voorlezen, namens de anderen. “We willen jullie bedan-

ken voor de persoonlijke aandacht die er was voor iedereen, de ontspannen sfeer en het toenemende zelfvertrouwen in onszelf. Iedereen heeft geconcludeerd dat het niet onze partner is die moet veranderen, maar dat wij dat zelf moeten doen.”

Het is een rode draad die door de cursus loopt: de persoon met de psychiatrische ziekte kan niet veranderen, maar de partners kunnen dat wel. Aan het begin van de bijeenkomst heeft Pieter de koffie ingeschonken. Dat zorgende zit in zijn karakter, maar hij geeft toe dat het niet altijd goed is. Hij beseft nu dat hij zijn vrouw vaak de verantwoordelijkheid uit handen neemt. Het blijft lastig om dat te veranderen, want “dat zit nu eenmaal in de aard van het beestje. Maar wat goed lukt is te wachten als ze naar woorden moet zoeken”, vertelt hij. Als kritische opmerking brengt hij naar voren dat hij de cursus graag eerder aangeboden had gekregen, toen het met zijn vrouw behoorlijk uit de hand liep.

Mia heeft dankzij de cursus meer geduld gekregen met haar man.

“Ik heb geleerd om niet terug te snauwen en beter naar hem te luisteren. Daardoor voel ik mijzelf ook fijner.” Toch blijven er zorgen. Haar man heeft een suïcidepoging gedaan en dat kan ze hem eigenlijk niet vergeven. “De angst dat hij het weer probeert gaat niet weg, maar is wel een stuk minder geworden. Ik denk dat ik het nu sneller in de gaten heb als het niet goed gaat en eerder aan de bel kan trekken.”

Voor Helen heeft de cursus veel inzichten gebracht over de psychiatrische problematiek van haar man. Nu ze weet wat de oorzaak is van zijn gedrag, kan ze het gemakkelijker van zich afzetten. “Hij is eigenlijk zijn hele leven al zo geweest, maar ik voel me nu niet meer zo gekwetst. Het is eenvoudiger voor mij geworden.”

De openhartigheid waarmee de deelnemers vertellen over wat ze in de tien bijeenkomsten hebben geleerd, is opvallend. “Jij bent veel opener geworden”, zegt Harrie van Leeuwen tegen Mia. Daar is ze het mee eens. “Ik sta er zelf ook van te kijken, dat ik dit allemaal durf te vertellen.”

Harriët Verbeek en Harrie van Leeuwen



Voor Cees is de cursus een ommezwaai geweest. Harriët Verbeek kan zich nog goed herinneren hoe Cees er aan toe was bij de eerste bijeenkomst. “Jij werd zelf bijna depressief, je ging er zowat aan onderdoor.” Cees vertelt hoe hij van moedeloosheid soms uren in de schuur ging zitten. Nu kan hij de situatie veel beter accepteren. “Ik heb hier geleerd haar meer als psychisch ziek te zien en daardoor word ik minder snel boos”, zegt hij. “Ik had deze cursus echt nodig, want ik denk niet dat ik het anders nog langer had volgehouden.”



ESTHER DE RAAD VAN HET GOW IN DE KEMPEN

“MEER AANDACHT VOOR JONGE MANTELZORGER”

Jonge mantelzorgers vormen een kwetsbare maar vaak onzichtbare groep. Extra aandacht is dringend nodig. In de Kempen maken ze daar werk van, onder aanvoering van welzijnsorganisatie het GOW. Eén van de belangrijkste uitgangspunten is familiezorg.

“Al een paar jaar geven we voor derdeklassers van het Pius X College in Bladel toneelvoorstellingen om jongeren kennis te laten maken met het begrip mantelzorg. Een aantal herkent zich daar dan wel in. Verder hebben we onder 110 leerlingen een enquête gehouden om te kijken hoe het in de praktijk eraan toegaat. De uitkomsten waren best schokkend”, vertelt opbouwwerker Esther de Raad van het GOW. Wat bleek? Dertig leerlingen maakten zich wekelijks zorgen om hun gezin en zes deden dat dagelijks. Vijfentwintig leerlingen

voerden meer huishoudelijke taken uit dan normaal voor hun leeftijd. Van hen bleken er tien zelfs zwaar belast. “Zij deden wekelijks boodschappen en poetswerk, kookten minimaal een keer per week en begeleidden ook nog hun ouders.” Voor een 14- of 15-jarige is dat niet normaal, benadrukt Esther. “Het past niet bij hun leeftijdsfase. Ook is het niet goed voor de ontwikkeling van jongeren dat ze zich vaak zorgen maken over hun ouders. Soms zie je dat dit invloed heeft op de rolverdeling binnen een gezin. Dan is het kind meer ouder dan de ouder zelf.”

Beter in beeld
Jonge mantelzorgers moeten beter in beeld komen en vervolgens goed ondersteund worden, vindt het GOW. Om dat voor elkaar te krijgen, breidt het GOW – samen met het jongerenwerk in de

Kempen - het al bestaande project ‘Familiezorg’ uit. Dit omvat onder meer een familiegesprek waarin wordt vastgesteld wat een gezin nodig heeft. Daarna gaan alle betrokken instanties om tafel zitten om de hulp goed te organiseren. Er zijn ruim tien organisaties bij betrokken, waaronder GGzE. Als het nodig is, kan bovenop familiezorg extra individuele hulp ingeschakeld worden, zoals een lotgenotencursus (KOPP, Brussen) bij Binnen. Familiezorg zal voortaan ook ingezet worden bij jonge mantelzorgers. “We hopen dat hierdoor signalen van overbelasting sneller opgepakt worden en we zo’n gezin als geheel kunnen ondersteunen. Nu is er vaak versnipperde individuele hulp die niet goed op elkaar afgestemd is.”

Het GOW (www.hetgow.nl) doet veel voor mantelzorgers in de

Kempen. Nieuw is het inzetten van coaches voor kwetsbare groepen, waaronder mantelzorgers van mensen met psychische problemen. De coaches zijn vrijwilligers maar krijgen een goede training en kunnen terugvallen op professionals.



“IK PROBEER TE VERBERGEN HOE IK ME VOEL”

Hoe is het om te leven met een man die niets meer leuk vindt? Die nooit ergens plezier in heeft, die nooit lacht? “Ik gun het niemand”, zegt Annemarie (53). Haar man werd na een burn-out ernstig depressief. Zo depressief zelfs, dat hij al meerdere keren geprobeerd heeft een einde aan zijn leven te maken. Annemarie probeert het leven desondanks positief in te zien.

Eigenlijk heeft Annemarie's man Ton altijd al last gehad van somberheid. Maar na een burn-out werd dit een echte depressie. Dat is nu vijftien jaar geleden en het leven van Annemarie en haar gezin is er volledig door veranderd. Medicijnen hebben geen resultaat gehad op hoe Ton zich voelt. Elektro-convulsie-therapie (ECT) had dat evenmin. Annemarie heeft moeten accepteren dat haar man waarschijnlijk nooit meer 'de oude' wordt. Werken kan hij niet meer. “Hij is al bijna tien jaar thuis. Hij kan zich nergens meer op concentreren. Niet op een film of een boek, laat staan op werk.” Zes keer heeft Ton geprobeerd een einde aan zijn leven te maken. De op een na laatste keer was het bijna gelukt. “Mijn dochter zei toen in het ziekenhuis, toen het erop leek dat hij het niet zou gaan redden: 'wat zullen we verdrietig zijn, maar ook opgelucht.' Toen dacht ik: dat is heftig als een

dochter dat over haar vader zegt. Ik heb hem ook gevraagd waarom hij dit doet. 'Zie je dan niet dat je een lieve vrouw en kinderen hebt? Maar op zo'n moment ziet hij dat niet.'”

De gevolgen die de depressie van Ton heeft voor Annemarie en haar gezin zijn groot. Haar zoon lijkt de ziekte van zijn vader te hebben geërfd en kampt nu met drank- en drugsproblemen. Vrienden en kennissen blijven weg, omdat ze de situatie moeilijk vinden. Anderen begrijpen niet wat er aan de hand is. “Die zien gewoon niet dat het niet goed gaat met Ton. Hij ziet er toch hetzelfde uit als altijd?”

Annemarie probeert de moed erin te houden, maar dat blijkt soms nagenoeg onmogelijk. “Mijn broer heeft wel eens gevraagd wanneer ik ga instorten. Maar ik probeer te verbergen hoe ik me voel, ik zet altijd een big smile op en denk dat

ik het zelf wel kan oplossen.” Totdat haar collega's in de gaten kregen dat het echt niet goed ging met Annemarie. Ze spoorden haar aan om hulp te zoeken en zo kwam ze terecht bij Binnen, waar ze de cursus Psychiatrie in de Familie volgde. “Dat heeft me wel goed gedaan. Ik zag dat er ook andere mensen zijn met vergelijkbare problemen en soms nog veel meer ellende. Wat ik er geleerd heb is dat als ik iets wil, ik ook echt moet doorzetten. Dat ik meer tijd voor mezelf moet maken. Dat is wel moeilijk, want ik ben altijd degene die vraagt wat de ander wil.” Annemarie leerde ook om te praten over de problemen. “Als iemand vraagt hoe het gaat, moet ik niet altijd zeggen dat het goed gaat, maar ook eens vertellen hoe het écht gaat.” Toch is ze daar terughoudend in. “Ik wil niet altijd zeuren. Mensen moeten niet het idee krijgen dat ik een zeurpiet ben.”

binnen
zorg voor je hoofd.nl

NAASTEN HOREN BIJ DE AANPAK VAN HET ACT-TEAM

“WE HEBBEN ELKAAR HARD NODIG”

Wanneer een kind, broer, zus of ouder voor de eerste keer een psychose krijgt, is dat enorm schrikken. Wat gebeurt er, hoe reageer je, wat betekent dit? De familie zit vol vragen. Het ACT-team van GGzE heeft daar veel aandacht voor. En gaat nog een stapje verder, want het team betreft naast nadrukkelijk bij het behandelproces.

Het ACT-team van GGzE centrum psychotische stoornissen is gespecialiseerd in eerste psychosen. Jeu Haenen is GZ-psycholoog bij het ACT-team. Hij legt uit waarom zijn team de familie zo intensief bij alles betreft. “Wij gaan ervan uit dat ook naasten een soort herstelproces doormaken. Eerst is er chaos en verwarring. Mensen hebben veel behoefte aan informatie. Ook moeten ze hun verhaal en emoties kwijt kunnen.

Daarna is het belangrijk om te kijken welke ondersteuning er nog meer nodig is.”

Behoeften peilen

Al bij de eerste kennismaking met de cliënt en diens naasten geeft het ACT-team aan dat ze ook een paar afspraken met de familie wil maken. Sjaak Roza, programma-manager van GGzE centrum psychotische stoornissen: “We willen hun verhaal horen en erachter komen waar hun behoeften liggen. De een heeft genoeg aan informatie over de ziekte, de ander wil graag ervaringen delen in een lotgenotengroep. Weer iemand anders is gebaat bij gezinsbegeleiding.” Het ACT-team bewandelt vanaf het begin twee sporen: cliënt en naaste. Of eigenlijk drie, want de hulpverlener speelt natuurlijk ook een belangrijke rol in de behandeling. “We hebben elkaar nodig”, stelt Sjaak vast.

Jeu Haenen praat veel met familieleden van mensen met een eerste psychose. Een heel gevarieerde groep mensen, want het ACT-team heeft cliënten tussen 14 en 60 jaar. “Je moet vanaf het begin oog voor naasten hebben, want zij hebben vaak nog een hele lange tijd te gaan met hun zieke ouder, kind, broer of zus. Een onzekere tijd ook, want of en wanneer iemand nog 'n keer een psychose krijgt, is onvoorspelbaar.” Eén op de vier mensen overkomt het nooit meer, maar drie op de vier dus wel. “Op die nieuwe, onzekere werkelijkheid proberen we mensen zo goed mogelijk voor te bereiden.”

Ervaringsdeskundige naaste

Op verschillende manieren investeert het ACT-team in zorg vóór en samenwerking met familie. Onder andere organiseert het team zogenaamde Triade-avonden. Tijdens zo'n bijeenkomst

praten cliënten, naasten en hulpverleners met elkaar over manieren om de zorg verder te verbeteren.

Relatief nieuw is de inzet van 'ervaringsdeskundige naasten'. Sjaak Roza: “Zo iemand leidt bij ons lotgenotengroepen en heeft een rol bij onze psycho-educatie cursus. Ook bieden we bijvoorbeeld ouders van een jongere die een psychose heeft doorgemaakt, de mogelijkheid om met een ervaringsdeskundige vader of moeder te praten.” Een volgende stap is het opnemen van een ervaringsdeskundige naaste in het behandelteam. “Dat gebeurt al op enkele plekken in ons land, maar hier nog niet.”

Voorloper

Binnen GGzE is het ACT-team een voorloper op het gebied van omgang met naasten. Jeu Haenen en Sjaak Roza hopen dat hun aanpak collega's inspireert. Bij de

afdeling Casemanagement van GGzE centrum psychotische stoornissen is dit al een feit. Ook hier worden naasten steeds meer bij de behandeling betrokken, onder meer via een telefonische bereikbaarheidsdienst en - in samenwerking met Binnen - Triade-bijeenkomsten. Voor één groep naasten zou Jeu de ondersteuning graag naar een hoger plan tillen. “Kinderen, want die zijn zo kwetsbaar. Als ACT-team werken we samen met een KOPP-consulent*. Dat is heel goed, maar eigenlijk moeten we meer doen. Ik zie KOPP-kinderen nog te vaak vastlopen.”

*KOPP staat voor Kinderen van Ouders met Psychische Problemen.

Meer informatie over genoemde organisaties:

Binnen, www.zorgvoorjehoofd.nl

Eetcafé De Vrienden, www.eetcafede vrienden.nl

Gemeente Eindhoven, www.eindhoven.nl

Gemeente Valkenswaard, www.valkenswaard.nl

GGzE, www.ggze.nl

GOW, www.hetgow.nl

Labyrint-In Perspectief, www.labyrintinperspectief.nl

Peijnenburg & van der Velden Re-integratie, www.peijnenburgvelden.nl

Steunpunt Mantelzorg Verlicht, www.mantelzorgverlicht.nl

Trimbos Instituut, www.trimbos.nl

Ypsilon Eindhoven en de Kempen, www.ypsiloneindhoven.nl



Dommelstraat 6 | 5611 CK Eindhoven

T 040-23 24 680 | Fax 040 - 24 53 454

info@zorgvoorjehoofd.nl | www.zorgvoorjehoofd.nl