

En, hoe gaat het met ú?

Informatie voor familieleden

Wanneer iemand een psychische stoornis krijgt, heeft dat grote gevolgen. Niet alleen voor de patiënt, maar ook voor naastbetrokkenen. Deze informatie is speciaal voor hen: voor ouders, partners, broers, zussen, kinderen en vrienden. Want als anderen informeren hoe het ermee gaat, bedoelen ze vaak 'Hoe gaat het met de patiënt?'. Maar hoe gaat het eigenlijk met ú?

Van je familie moet je het hebben

Veel mensen zorgen gedurende langere tijd voor iemand met een lichamelijke of psychische ziekte of handicap. We noemen dit 'mantelzorg'. Voor buitenstaanders lijkt het heel vanzelfsprekend om voor je zieke kind, partner, broer, zus of ouder te zorgen. Mantelzorger zijn kan veel voldoening geven, maar het is ook een extra belasting.

Het taboe op alles wat met psychische problemen te maken heeft, is eigenlijk vreemd. Jaarlijks wordt bij één op de vier Nederlanders een psychische stoornis vastgesteld; vier op de tien mensen krijgt in zijn leven een psychisch probleem. Toch krijgt maar één op de vijftig mensen behandeling hiervoor in de vorm van gesprekken, training, medicijnen of opname in een kliniek.

Mensen die lang ziek zijn merken vaak dat zij steeds minder sociale contacten krijgen. Voor hen geldt letterlijk dat zij het van hun familie moeten hebben. Vaak is de familie het enige contact dat overblijft. Daarom is het belangrijk dat u steun zoekt en krijgt, zodat u de zorg kunt volhouden zonder dat het ten koste van uzelf gaat.

Wat gebeurt er allemaal?

Naastbetrokkenen vragen zichzelf af: 'Hoe komt het dat mijn familielid die stoornis heeft gekregen, gaat het over?' Als het hun zoon of dochter is, stellen veel ouders zich de vraag of het hun schuld is: 'Hebben wij dingen verkeerd gedaan in de opvoeding?' Kinderen van een psychisch zieke ouder maken zich zorgen of het erfelijk is en hoe ze de zorg voor hun zieke vader of moeder moeten combineren met hun school of werk.

Wanneer iemand psychisch ziek wordt, gaat hij of zij zich anders, en soms heel vreemd gedragen. Dat kan heel plotseling zijn, maar ook heel geleidelijk gebeuren. Iemand met psychische problemen kan bijvoorbeeld opeens erg angstig worden, zonder dat een ander begrijpt waar de angst vandaan komt.

Sommige mensen brengen het niet meer op om actief te zijn in werk, studie of hobby, terwijl dat nooit een probleem was. Ook zijn er mensen die stemmen horen of dingen zien, die anderen niet horen of zien. Of ze vertellen onbegrijpelijke verhalen. Bijvoorbeeld dat er een samenzwering tegen hen aan de gang is. Soms worden de eigen gezinsleden daarin betrokken.

Overactiviteit kan een symptoom van een psychische ziekte zijn: iemand slaapt niet meer voldoende, heeft geen rust om te eten of geeft opeens onverantwoord veel geld uit.

Iemand die depressief is, voelt zich somber, beweegt zich traag, voelt zich lusteloos en praat vaak met een zachte stem op een vlakke toon. Een aantal mensen heeft

onvoorspelbare woede-uitbarstingen. Ze dreigen zichzelf kwaad te doen of zijn agressief tegen anderen.

Waarschijnlijk herkent u iets in de voorbeelden. Als iemand een psychische stoornis heeft, hoeft hij of zij natuurlijk niet al deze verschijnselen te hebben.

Een aantal symptomen komt voor bij meerdere psychische stoornissen; sommige verschijnselen horen specifiek bij een bepaalde stoornis. Verschijnselen die hier zijn genoemd hebben grote invloed op het dagelijks leven van degene die ziek is en zijn of haar directe omgeving.

Verwarrende gevoelens

Krijgt u voor het eerst te maken met de verschijnselen van een psychische stoornis van een gezinslid, dan roept dat vragen, angst en onzekerheid op. Maar ook na jaren kunt u nog steeds schrikken of bang worden wanneer het weer mis gaat. Wanneer uw familielid opgenomen moet worden, voelt u zich misschien tekort schieten. En tegelijkertijd ook opgelucht. Dat kan heel verwarrend zijn.

Veel directbetrokkenen voelen zich machteloos en gekwetst. Mensen met een psychische stoornis zeggen soms pijnlijke dingen; dat u zich daardoor gekwetst voelt is een hele normale reactie.

Misschien vraagt u zich af wat de oorzaak is van de ziekte van uw familielid en of u het had kunnen voorkomen. Of zoekt u manieren om er mee om te gaan: 'Moet ik extra aandacht aan hem besteden, of is het misschien beter om hem juist met rust te laten?'

Gevoelens van rouw moeten een plaats krijgen: verdriet om verlies van mogelijkheden van degene die ziek is, bijvoorbeeld in studie, relaties, werk. Maar ook rouw omdat u het gevoel heeft, dat u uw partner of familielid voor een deel kwijt bent.

Contact met hulpverleners

Bij professionele hulpverlening staat de patiënt uiteraard centraal. De hulp is voor hem of haar bedoeld. Maar het is logisch dat u, als naasten, betrokken wilt worden bij de behandeling. De meeste familieleden hebben al veel meegemaakt met de patiënt voordat hij of zij hulp krijgt. Betrokkenheid van de hulpverleners en de erkenning voor al uw zorg voor de patiënt, helpen u om de belasting beter aan te kunnen.

Pro Persona voert een expliciet beleid met betrekking tot de manier waarop familie en naasten van cliënten worden geïnformeerd over en betrokken bij de hulpverlening. Het beleid is gebaseerd op de actuele landelijke richtlijnen en maakt deel uit van het kwaliteitssysteem van Pro Persona. Met de term 'familie' wordt hier bedoeld: alle relevante partners, familieleden, vrienden, burens of andere bij de cliënt betrokken personen.

Laat de hulpverlener weten dat u graag betrokken wilt worden bij beslissingen in de behandeling van uw familielid. Die kunnen immers ook op uw leven van invloed zijn. Overleg over weekendverlof of ontslag. Misschien is het goed voor uw familielid wanneer hij of zij het weekend thuis komt, maar bent u er nog niet aan toe? Heeft u informatie nodig over (verandering van) medicijnen en de uitwerking daarvan?

Ga ervan uit dat u zelf om overleg met de hulpverlener moet vragen. Erom vragen is soms lastig, maar u zult merken dat de meeste hulpverleners het een heel normaal verzoek vinden. Schrijf uw vragen en wensen op, zodat u alle informatie krijgt en

niets vergeet. Niet al uw vragen kunnen beantwoord worden door de hulpverlener. De hulpverlener heeft de plicht om het recht op privacy van de patiënt te beschermen.

Informeer of het mogelijk is dat u een contactpersoon in het behandelteam krijgt bij wie u terecht kunt met vragen. Wanneer u niet tevreden bent over de manier waarop u behandeld wordt, bespreek dat dan eerst met de betrokken hulpverlener. Mocht u er samen niet uitkomen, vraag dan informatie over de klachtenregeling.

Wat heeft ú nodig?

Krijgt een familielid een psychische stoornis, dan wilt u goede informatie. Over de stoornis, behandeling, verloop, medicatie en gevolgen. Contact met lotgenoten kan u helpen het beter aan te kunnen. Lotgenoten hebben aan een half woord genoeg. Misschien merkt u dat vrienden en kennissen afhaken. Dat kan om allerlei redenen. Soms heeft u minder tijd om contacten te onderhouden of wordt u emotioneel te veel in beslag genomen door de zorg voor uw zieke familielid. Uw vrienden en kennissen zien er tegenop om met u over de patiënt te praten, maar weten tegelijkertijd dat zij belangstelling moeten tonen.

Als uw familielid al geruime tijd psychische problemen heeft, kunt u het gevoel hebben dat u er alleen voor staat. Alle aandacht gaat uit naar degene die ziek is. Contacten kunnen verwateren omdat vrienden en kennissen niet om kunnen gaan met het gedrag van de patiënt. Dit soort ervaringen worden door veel familieleden genoemd.

Maar misschien heeft u juist ervaren dat u door de ziekte van uw familielid tot meer in staat bleek, dan u zelf voor mogelijk hield. Sterke kanten van mensen kunnen in moeilijke tijden naar voren komen! Dat betekent overigens niet dat u geen steuntje in de rug kunt gebruiken. Alleen als u goed voor uzelf zorgt, kunt u er zijn voor anderen.

Informatieavonden

Op verschillende locaties worden informatie- of thema-avonden voor naastbetrokkenen georganiseerd. Meer hierover vindt u op www.propersona.nl, in de rubriek 'Nieuws'.

Cursus of training

Pro Persona biedt cursussen of trainingen aan voor directbetrokkenen van mensen met verschillende psychische stoornissen (schizofrenie, borderline, manisch-depressiviteit). Kijk op www.propersona.nl onder 'Cursusaanbod voor familie'.

Contact

Familieraad

Wolfheze 2
6874 BE Wolfheze

Postbus 27, 6870 AA Renkum

t. (026) 483 31 61
fam.raad-wfh@propersona.nl

Belangenorganisaties voor naastbetrokkenen en mantelzorgers

- **Alzheimer Nederland**
<http://www.alzheimer-nederland.nl/>
Alzheimer Nederland is de organisatie voor mensen met dementie en hun familie.
- **Anoiksis**
<http://www.anoiksis.nl/>
Anoiksis is voor mensen die psychosegevoelig zijn, één of meerdere psychosen hebben gehad en/of lijden aan het disfunctioneel perceptiesyndroom.
- **Angst, Dwang en Fobie Stichting**
<http://www.adfstichting.nl/>
ADF zet zich in voor mensen met angst- en dwangklachten. Ze verzorgen lotgenotencontact, geven cursussen, voorlichting en informatie en voeren onderzoek uit of laten dat doen.
- **Balans**
<http://www.balansdigitaal.nl/>
Landelijke vereniging voor ouders van kinderen met leer-, ontwikkelings- en gedragsstoornissen, zoals ADHD, dyslexie en PDD-NOS. Zij informeren en ondersteunen ouders, bevorderen onderling contact en behartigen de belangen van ouders en kind.
- **Caleidscoop**
<http://www.caleidoscoop.nl/>
Caleidoscoop is voor mensen met een dissociatieve stoornis zoals gedefinieerd in de DSM-IV. Dissociatie is een toestand waarin gedachten, emoties, waarnemingen, herinneringen buiten het bewustzijn worden geplaatst, tijdelijk 'niet oproepbaar' zijn, of minder samenhang vertonen.
- **Depressie Vereniging**
<http://www.depressievereniging.nl/>
De Depressie Vereniging biedt lotgenotencontact en behartigt de belangen van mensen die een depressie hebben (gehad) en verzamelt ervaringskennis op het gebied van depressie.
- **Impuls & Woortblind**
<http://www.impulsenwoortblind.nl/>
De verenigingen voor volwassenen met ADHD en ADD (Impuls) en dyslexie (Woortblind) hebben hun krachten gebundeld om zich samen sterk te maken en in te zetten voor mensen met ADHD, ADD, dyslexie en dyscalculie.
- **Ixta Noa**
<http://www.ixtanoa.nl/>
'Ixta Noa' (Ik sta nieuw) is een landelijke, laagdrempelige innovatieve zorgorganisatie die vanuit ervaringsdeskundigheid werkt voor mensen (en hun naasten) met een psychische stoornis of een verslaving.
- **Labyrint - In Perspectief**
<http://labyrint-in-perspectief.nl/>
Stichting Labyrint / In Perspectief zet zich in voor familieleden van mensen met psychische of psychiatrische problemen. Naastbetrokkenen, burens, vrienden en collega's kunnen ook bij hen terecht.

- **Landelijke Stichting Ouders en Verwanten van Drugsverslaafden (LSOVD)**
<http://www.lsovd.nl/>
 LSOVD is een landelijke vrijwilligersorganisatie die zich al ruim 25 jaar actief inzet voor ouders en naastbetrokkenen van drugsverslaafden. Doel is belangenbehartiging en weerbaarheidvergroting door middel van zelfhulp.
- **Landelijke Stichting Zelfbeschadiging**
<http://zelfbeschadiging.nl/>
 De Landelijke Stichting Zelfbeschadiging wil zelfbeschadiging als overlevingsstrategie erkend zien. De nadruk wordt gelegd op het inzichtelijk maken van de oorzaken en het stap voor stap werken aan controle en het vinden van alternatieven.
- **Nederlandse Hyperventilatie Stichting**
<http://www.hyperventilatie.org/>
 De Nederlandse Hyperventilatie Stichting biedt voorlichting en hulp aan mensen die lijden aan hyperventilatie en aanverwante angst- en panieklachten.
- **Nederlandse Vereniging voor Autisme**
<http://www.autisme.nl/>
 De NVA is een vereniging voor mensen met autisme, hun ouders en partners én voor alle anderen die in autisme geïnteresseerd zijn. Zij geven o.a. voorlichting en doen wetenschappelijk onderzoek.
- **Stichting Borderline**
<http://www.stichtingborderline.nl/site/home/>
 Cliëntenorganisatie behartigt de belangen van mensen met een Borderline Persoonlijkheidsstoornis. Zij verzorgen lotgenotencontact, geven advies en bieden schriftelijke en mondelinge informatie.
- **Stichting Weerklank**
<http://www.stichtingweerklank.nl/>
 Stichting Weerklank is een stichting voor en door mensen die stemmen horen en/of bijzondere psychische ervaringen, psychotische belevingen en buitenzintuiglijke ervaringen hebben (gehad).
- **Vereniging voor Manisch-Depressieven en Betrokkenen**
<http://www.vmdb.nl/>
 Sinds 1987 zet de vereniging zich in voor mensen met een manisch depressieve stoornis (MDS of bipolaire stoornis) en hun naastbetrokkenen.
- **Weet, vereniging rond eetstoornissen**
<http://weet.info/>
 Weet, vereniging rond eetstoornissen (opvolger van SABN) is dé landelijke patiëntenvereniging voor mensen met een eetstoornis en hun omgeving.
- **Ypsilon**
<http://www.ypsilon.org/>
 Vereniging voor familie van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose. Actief op het gebied van zelfhulp, belangenbehartiging en voorlichting.

Met dank aan Lentis voor het mogen gebruiken van tekst(delen) en aan LPGGZ voor het overzicht van belangenorganisaties voor naastbetrokkenen en mantelzorgers.