

nieuws

In dit nummer

Andere zorg,
andere ondersteuning

'Ik nam de rol van
hulpverlener op me'

Het stigma van de
psychische aandoening

Zorgen voor naaste met psychische aandoening



Foto: Jos Lammers

Mensen die zorgen voor een naaste die psychisch kwetsbaar is, herkennen zich niet altijd in de term mantelzorger. De zorg die zij verlenen is namelijk anders dan de zorg voor iemand die zichtbaar iets mankeert. Judith van Nimwegen vertelt tegen welke specifieke problemen deze mantelzorgers aanlopen en waar zij terecht kunnen voor informatie en ondersteuning.

Bij psychische problemen verandert het gedrag vaak. Iemand wordt bijvoorbeeld agressief of heeft nergens zin in. Dit kan de onderlinge relatie en het evenwicht in het gezin verstoren. Judith van Nimwegen is familie Vertrouwenspersoon bij de Landelijke Stichting Familie Vertrouwenspersonen (LSFVP*). "Door de psychische problemen kan het gebeuren dat de naaste minder onderneemt", vertelt ze. "Dat heeft sterke invloed op het functioneren van alle gezinsleden. Als je partner bijvoorbeeld lange tijd depressief is, is de kans groot dat ook jouw wereld steeds kleiner wordt."

"Op psychische aandoeningen rust nog altijd een taboe"

Overbelasting

Veel psychische aandoeningen hebben een onvoorspelbaar verloop. "Meestal gaat het eerst een hele tijd slecht tot hulp wordt gevonden. Dit traject is zwaar, omdat je als mantelzorger het idee hebt dat je altijd beschikbaar moet zijn. Sommige mensen zijn bijvoorbeeld zo bezorgd, dat ze moeite hebben met het uitschakelen van hun telefoon. Zij krijgen nauwelijks rust." Na deze periode volgt meestal een opname of therapie en daarna gaat het weer beter. Dit betekent echter niet dat het voorbij is, want het kan opnieuw misgaan. "Door die onzekerheid ligt overbelasting al snel op de loer", aldus Judith van Nimwegen. "Als je gedurende een lange periode al je reserves hebt verbruikt, is het nog zwaarder als er opnieuw een slechte periode komt. Dit betekent dat je ook altijd goed voor jezelf moet zorgen."

Onbegrip en taboe

Gevoelens van schaamte maken het lastig om hulp binnen het eigen netwerk te vragen. Op psychische aandoeningen rust tenslotte nog altijd een taboe. Andere mensen hebben de ernst van de situatie bijvoorbeeld niet door en denken dat het allemaal wel meevalt. Dit heeft tot gevolg dat veel mensen die zorg verlenen voor een naaste, hun problemen niet met andere mensen durven delen. "Als je regelmatig op onbegrip stuit, houd je op een gegeven moment wel je mond. Je hebt steun nodig, maar het

is niet automatisch zo dat je steun krijgt als je je verhaal vertelt. Daarom is het wijs na te denken over aan welke mensen je je verhaal kunt toevertrouwen."

Samenwerking hulpverlening en familie

Hoe ga je om met een naaste met psychische problemen? Dat is voor de mantelzorgers een belangrijke vraag. Zij vinden het veelal fijn om in de behandeling samen te werken met professionals en geen dingen te doen die de behandeling tegenwerken. Dit is echter een lastig punt, want contact met de hulpverleners is niet mogelijk wanneer de cliënt hier niet mee instemt. Daarnaast durven niet alle mantelzorgers contact met de hulpverleners op te nemen, of zijn ze er gewoon te moe voor. "Gelukkig zien we hierin de laatste jaren een positieve verandering, omdat de hulpverlening de familie steeds belangrijker vindt", zegt Judith van Nimwegen. Als familie Vertrouwenspersoon helpt zij de familieleden bij het contactleggen met de professionals. Ook op andere plekken is veel informatie te vinden, waaronder de Steunpunten Mantelzorg. Familieverenigingen zoals Ypsilon en Labyrint-In Perspectief bieden daarnaast ook lotgenotencontact. Dit alles kan bijdragen aan het voorkomen van overbelasting.

*LSFVP: in het groene kader op de binnenpagina staat omschreven wat de Stichting zoal doet.

In De Beste Families

Wat Psychische Problemen Met Dierbaren Doen

Auteur: P. Teunissen

ISBN: 9789020409031

Een zoektocht in dertien verhalen naar wat het betekent om dierbaren te zien lijden aan een psychische ziekte zoals dementie, depressie, schizofrenie of borderline.

De eenzaamheid van de psychose

De rol van veilige strijd bij het ontstaan en het herstel van een psychose

Auteur: Margreet de Pater

ISBN: 9789088501128

De auteur werkte meer dan 25 jaar met gezinnen van mensen met schizofrenie. Zij pleit voor een nauwe samenwerking tussen patiënt, familie en hulpverleners.

De kunst van het zorgen en loslaten

Auteurs: Gerda de Leeuw en Gerda Wessels

Hoe kun je als mantelzorger omgaan met mensen in je directe omgeving die psychisch ziek zijn?

Wat doet LSFVP?

De Landelijke Stichting Familievertrouwenspersonen (LSFVP, zie artikel voorpagina) komt op voor de belangen van familieleden van mensen met psychiatrische problemen en andere betrokkenen. Deze stichting is onafhankelijk en heeft tot doel de communicatie tussen mantelzorger, cliënt en zorginstelling te verbeteren. De familievertrouwenspersoon wijst de weg in de geestelijke gezondheidszorg, beantwoordt vragen over de stoornis en behandeling, ondersteunt bij het contact met de hulpverlener, de behandelaar en de instelling en helpt met het zoeken naar oplossingen bij ontevredenheid over de ggz.

www.lsfvp.nl

Juridische bescherming zorgvrager

Wanneer iemand niet zelf de regie over zijn leven kan voeren, is het voor hem van belang dat anderen hem vertegenwoordigen en op belangrijke momenten voor hem beslissen. Dit is ter bescherming van hemzelf. Meestal kan een partner of familielid dit doen.

Daarvoor moet wel het een en ander geregeld worden.

Wanneer iemand niet zelf in staat is beslissingen te nemen, is hij wilsonbekwaam. Dit kan het geval zijn met mensen die kampen met psychiatrische problematiek. Wanneer een zorgverlener dit constateert, moet hij de partner of een naast familielid vragen om instemming met het behandelplan. Hiervoor hoeft niet per se iets geregeld te worden. Dit is wel verstandig wanneer er verschil van mening bestaat, bijvoorbeeld over de gebieden waarop iemand wilsonbekwaam is, of wie hem gaat vertegenwoordigen.

Financiële beslissingen en volmacht

Wanneer het financiële beslissingen betreft, moet de vertegenwoordigingsbevoegdheid altijd geregeld worden. Familieleden zijn dan namelijk nooit automatisch bevoegd. Er zijn verschillende mogelijkheden om dit te regelen. Iedere situatie en persoon is anders. Soms volstaat een volmacht.

Hiervan is sprake wanneer iemand een ander de bevoegdheid geeft om in zijn naam op te treden of rechtshandelingen te verrichten. Niet vereist, maar wel verstandig is het om de volmacht bij de notaris vast te leggen. Soms zijn verdergaande maatregelen noodzakelijk. Dat zijn mentorschap, bewindvoering of in het uiterste geval ondercuratelestelling.

Mentorschap, bewind en curatele

Wanneer mensen door een psychische stoornis zelf geen goede beslissingen kunnen nemen, zijn er verschillende maatregelen om hen te beschermen, namelijk bewind, mentorschap en curatele. Bewind is bedoeld voor mensen die niet zelf hun financiële zaken kunnen regelen. Mentorschap kan een passende maatregel zijn wanneer het verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding betreft. De financiële zaken kunnen zij zelf blijven doen of een familielid laten doen. Curatele is bestemd voor mensen die hun financiële en persoonlijke zaken niet zelf kunnen regelen. Hierbij gaat het om mensen die handelingsonbekwaam zijn. Curatele wordt gebruikt wanneer mensen de gevolgen van hun handelingen in het geheel niet meer kunnen overzien. Het aanvragen van curatele, bewind of mentorschap moet via het kantongerecht. Dit kan de betrokkene, zijn partner of een familielid tot de vierde graad zelf doen.

Zie voor meer informatie:

www.goedvertegenwoordigd.nl

Andere zorg, andere ondersteuning

Zorgen voor een naaste met gedragsproblemen of psychische aandoeningen zoals een stemmingsstoornis, angststoornis, persoonlijkheidsprobleem of verslaving is volgens recente onderzoeken de meest belastende vorm van mantelzorg.

Deze vorm van mantelzorg bestaat voor een groot deel uit het leveren van emotionele steun. Kenmerkend zijn onder andere de noodzaak van continue waakzaamheid en het ontstaan van acute crisissituaties. Daarnaast kampen veel mensen die zorgen voor een naaste met psychische problemen zelf met schuldgevoelens. Ouders kunnen bijvoorbeeld denken dat zij iets verkeerd hebben gedaan in de opvoeding. Zij hebben dan het gevoel dat zij mede verantwoordelijk zijn voor de aandoening van hun kind. Dit zijn enkele redenen waarom deze vorm van mantelzorg anders en ook zwaarder is. Het gevolg hiervan is dat deze mantel-

zorgers een grotere kans hebben op psychische en fysieke problemen. Veel van hen vinden ondersteuning in lotgenotencontact. Hier praten zij met gelijkgestemden over hun frustraties en verdriet. Ook de Steunpunten Mantelzorg bieden voor deze groep mantelzorgers ondersteuning, bijvoorbeeld in de vorm van bijeenkomsten.

Lotgenotencontact in de regio

Ypsilon is een vereniging van familieleden en betrokkenen van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose. Ypsilon heeft een regionale afdeling in Eindhoven & de Kempen.

www.ypsiloneindhovenendekempen.nl

Labyrint-in-Perspectief ondersteunt direct betrokkenen van mensen met psychische of psychiatrische problemen en biedt ook ondersteuning aan degenen die als gevolg daarvan op hun beurt weer psychische problemen hebben ontwikkeld.

www.labyrint-in-perspectief.nl



**Naam**

Tilly Gerritsma

Leeftijd

60 jaar

Situatie

Is mantelzorger van onder andere zoon met psychische aandoening

Foto: Jos Lammers

Ze nam de rol van hulpverlener op zich. “Ik probeerde gesprekken met hem aan te gaan. Op een gegeven moment ging hij tegen me praten. Hij vertelde waarom hij zoveel verdriet had en waar zijn angsten vandaan kwamen. Ook deden we rollenspellen en oefenden we telefoongesprekken.” Na zes jaar bleek Tilly’s zoon kenmerken uit het autistische spectrum te hebben. “Toen pas kwam ik erachter dat de gewone dingen die wij doen, zoals boodschappen, voor hem heel moeilijk zijn.”

Les aan hulpverleners

Tilly bleef wel vrijwilligerswerk doen. Momenteel is ze als familie-ervaringsdeskundige (FED) betrokken bij de stichting Familie als Bondgenoot en geeft ze zelf les aan hulpverleners. Tijdens de cursus komt bijvoorbeeld de beginperiode aan bod waarin de gezinsleden merken dat er sprake is van ernstige psychiatrische problemen.

“Ik nam de rol van hulpverlener op me”

Tilly Gerritsma is gescheiden en heeft vier volwassen zonen van wie er drie te maken hebben of hebben gehad met de geestelijke gezondheidszorg (ggz). Een van hen woont nu begeleid. Het duurde zes jaar voordat hij geschikte hulp kreeg. Tilly vertelt over de mantelzorg in die periode. Net als veel andere ouders die te maken krijgen met een kind met ernstige psychische problemen, noemt Tilly zichzelf ‘projectmanager voor het leven’.

Voordat haar zoon hulp kreeg, was de zorg voor hem erg zwaar. “Dat zou ik nu niet meer op kunnen brengen”, vertelt ze. “Op een gegeven moment dacht ik zelfs: dadelijk word ik opgenomen in plaats van mijn zoon.” Tilly’s zoon

was depressief. Hij studeerde niet, werkte niet en wist zijn dag niet in te vullen, maar kreeg ook geen hulp. “Dat kwam doordat hij zelf niet inzag dat hij een probleem had en de hulpverlening daar niet doorheen prikte. Ze stuurden hem gewoon weer naar huis. Daarna werd de verkeerde diagnose gesteld, waardoor hij de verkeerde therapie kreeg.”

In beweging krijgen

Tilly vertelt dat het gebrek aan passende hulp haar grote problemen bezorgde. “Ik stond er alleen voor en wist niet meer waar ik naartoe moest voor hulp. Dat maakte de mantelzorg extra zwaar.” Noodgedwongen stopte ze met werken. Dag in, dag uit probeerde ze haar zoon in beweging te krijgen.

“Mijn droom van een gewoon gezin spatte uiteen”

“Ook als mantelzorger maak je een bepaald proces door. Mijn droom van een gewoon gezin spatte bijvoorbeeld uiteen.” Een ander onderdeel van de cursus is het juridische kader. “Als ouder word je vanwege privacy-wetgeving niet bij de diagnose en behandeling betrokken. Als je naar het ziekenhuis gaat, is het vanzelfsprekend dat je iemand meeneemt, maar bij de ggz-instelling mag dat niet zomaar. Dat is iets waar we met de stichting eigenlijk wel naartoe willen.”

Nieuws

Geen vergunning meer nodig voor mantelzorgwoning

Vanaf 1 oktober is er in de meeste gevallen geen vergunning meer nodig voor de bouw van een mantelzorgwoning op het eigen erf. Dit wordt vergelijkbaar met het bouwen van een schuur of garage, waarvoor vaak ook geen vergunning nodig is. Als er geen sprake is van mantelzorg of het bouwwerk in strijd is met het bestemmingsplan, moet wel een vergunning worden aangevraagd.

Wijziging Mantelzorgcompliment

Mogelijk wijzigt het Mantelzorgcompliment volgend jaar. De staatssecretaris van VWS heeft in een brief aan de Tweede Kamer namelijk voorgesteld om het Mantelzorgcompliment per 1 januari 2015 te laten vervallen. De Tweede Kamer moet dit voorstel nog inhoudelijk behandelen.

De bedoeling is dat gemeenten verantwoordelijk worden voor het waarderen van mantelzorgers. Hoe gemeenten deze waardering vorm gaan geven, kan per gemeente verschillen.

Vrijstelling erfbelasting

Ook de regeling in de erfbelasting over hoge partnervrijstelling voor mantelzorgende kinderen komt dan te vervallen. Deze regeling houdt in dat een mantelzorgend kind onder bepaalde voorwaarden tot ruim 600.000 euro belastingvrij kan erven.

Handige websites

Op internet is veel informatie te vinden over geestelijke gezondheidszorg, psychische stoornissen, behandelingen en ondersteuning. Op zoek naar achtergrondinformatie? Begin dan eens bij een van deze sites:

www.trimbos.nl

Uitgebreide informatie over alle psychische stoornissen

www.brusjes.nl

Hulp speciaal voor broers en zussen van kinderen met een ziekte of handicap

www.indigo.nl

Voorlichting over psychische problemen

www.drankjewel.nl

Voor mensen van wie de ouders een alcoholprobleem hebben

www.kopstoring.nl

Voor jongeren met ouders met psychische of verslavingsproblemen

www.moeilijkemensen.nl

Over diagnostiek en behandeling van persoonlijkheidsstoornissen

www.psychischegezondheid.nl

Informatie over diagnoses en behandelingen van psychische stoornissen

Het stigma van de psychische aandoening

Er bestaan nogal wat vooroordelen in onze samenleving over mensen met een psychische aandoening. Een veelvoorkomende misvatting is bijvoorbeeld dat deze mensen wel kunnen, maar niet willen. Ook wordt nogal eens gedacht dat psychische problemen veroorzaakt en in standgehouden worden door persoonlijke zwakte. Of dat mensen met psychische problemen gewelddadig en gevaarlijk zijn. Ze zouden arm en minder intelligent zijn, niet kunnen werken en onbetrouwbaar zijn. Et cetera.

Al die vooroordelen leiden al snel tot een stigma, ofwel een negatief etiket, waarmee mensen met psychische problemen al snel in een hokje worden geplaatst. Zij worden hierdoor regelmatig op een negatieve manier behandeld en kunnen meer moeite hebben met onder andere het vinden van een baan of het behouden van vrienden.

Etiket voor mantelzorgers

Het gebeurt regelmatig dat ook mensen die zorgen voor een naaste met een psychische aandoening gestigmatiseerd worden. Mensen in hun omgeving brengen hen in verband met de ziekte van hun naaste. Wat doe je dan? Je kunt proberen om de kwet-

sende opmerking van je af te laten glijden en net te doen alsof je hem niet gehoord hebt. Zorg er dan wel voor dat je je niet voor je omgeving afsluit, want als je je eigen problemen hierdoor niet met anderen durft te delen, loop je meer kans op overbelasting.

Maak het bespreekbaar

Bedenk daarnaast dat vooroordelen veelal voortkomen uit onwetendheid. Ook daarom kan het goed zijn eens in gesprek te gaan met degenen die een etiket proberen op te plakken. Vertel je eigen verhaal of geef uitleg over de aandoening van je naaste. Hierdoor worden steeds meer mensen zich bewust van wat een psychische aandoening is. Ook het feit dat het iedereen kan overkomen, kan zo tot meer mensen doordringen. Tenslotte krijgt een groot deel van de samenleving eens in zijn leven met psychische problemen te maken.



Overzicht steunpunten

Voor informatie, advies en begeleiding kunnen mantelzorgers terecht bij het Steunpunt in hun gemeente. Daarnaast geven de Steunpunten emotionele en praktische ondersteuning. Ook kunnen zij meehelpen bij het zoeken naar vervangende mantelzorg (respitzorg). Tevens verzorgen de Steunpunten educatie en lotgenoten-contacten. U kunt M-nieuws gratis ontvangen. Mail of bel naar uw Steunpunt in de buurt.

Onis, Steunpunt Mantelzorg

Asten en Someren

Laan ten Roode 71a
5711 GB Someren
Telefoon (0493) 44 12 46 (Asten)
E-mail m.lenders@oniswelzijn.nl
www.oniswelzijn.nl
Telefoon (0493) 44 12 53 (Someren)
E-mail t.vanotterdijk@oniswelzijn.nl
www.oniswelzijn.nl

Best, Oirschot

Steunpunt Mantelzorg Best
Nazarethstraat 173, 5683 AK Best
Telefoon (0499) 77 01 00
E-mail infopunt@welzijnbestoirschot.nl
Bereikbaar op werkdagen van 8.30 tot 17.00 uur

Steunpunt Mantelzorg Oirschot

De Loop 67, 5688 EW Oirschot
Telefoon (0499) 33 51 42
E-mail i.van.ham@welzijnbestoirschot.nl
Bereikbaar elke werkdag van 9.00 - 13.00 uur

Budel, Budel-Schoot, Budel-Dorplein, Maarheeze, Soerendonck, Gastel (Cranendonck)

Steunpunt Mantelzorg Cranendonck
Dr. Anton Mathijssenstraat 19A,
6021 CK Budel
Telefoon 06 -20 53 40 92
E-mail franktoonen@paladijn-welzijn.nl
www.paladijn-welzijn.nl

Eindhoven

Steunpunt Mantelzorg Verlicht
Eindhoven
Clausplein 10, 5611 XP Eindhoven
Telefoon 088 0031 288
E-mail info@mantelzorgverlicht.nl
www.mantelzorgverlicht.nl
Iedere werkdag bereikbaar van 9.00 tot 17.00 uur
Spreekuren op maandag van 13.00 tot 15.00 uur en op vrijdag van 10.00 tot 12.00 uur. GGD Brabant-Zuidoost, Clausplein 10. Met uitzondering van schoolvakanties.

Geldrop-Mierlo, Nuenen, Son en Breugel

Geldrop-Mierlo
Mierloseweg 30c, 5666 KA Geldrop
Telefoon (040) 286 75 25
E-mail tini.vinken@levgroep.nl
Nuenen c.a.
Berg 22, 5671 CC Nuenen
Telefoon (040) 283 16 75
E-mail aline.perdaen@levgroep.nl
Son en Breugel
Europalaan 2,
5691 EN Son en Breugel

Telefoon (0499) 74 50 50

E-mail marlies.kivits@levgroep.nl

Heeze-Leende, Sterksel

Stichting Paladijn
't Perron
Schoolstraat 48-50, 5591 HM Heeze
Telefoon (040) 226 55 97
E-mail gonnievandervorst@paladijn-welzijn.nl
www.paladijn-welzijn.nl

Valkenswaard, Dommelen, Borkel & Schaft

Steunpunt Mantelzorg
Valkenierstraat 125
5553 CP Valkenswaard
Telefoon (040) 207 15 39
E-mail renewannieuwkuijk@paladijn-welzijn.nl
www.paladijn-welzijn.nl
Openingstijden: maandag tot en met vrijdag van 9.00 tot 12.00 uur

Veldhoven

Steunpunt Mantelzorg Veldhoven
Burgemeester van Hoofflaan 70,
5503 BR Veldhoven

Telefoon (040) 253 42 30

E-mail steunpuntmantelzorgveldhoven@swove.nl
www.swove.nl
Openingstijden: maandag tot en met vrijdag van 9.00 tot 12.00 uur

