

# En, hoe gaat het met u?

## Familieraad 2023

### En, hoe gaat het met ú?

#### Informatie voor familieleden

Wanneer iemand een psychische stoornis krijgt, heeft dat grote gevolgen. Niet alleen voor de cliënt, 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 cliënt?'. Maar hoe gaat het eigenlijk met ú?

#### Van je familie of naaste 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 hun 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 of naaste moeten hebben. Vaak is de familie of naaste 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 of naaste 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 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 een 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 of naaste, 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 of naaste 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 of naaste 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 cliënt uiteraard centraal. De hulp is voor hem of haar bedoeld. Maar het is logisch dat u, als naaste(n), betrokken wilt worden bij de behandeling. De meeste familieleden of naasten hebben al veel meegemaakt met de cliënt voordat hij of zij hulp krijgt. Betrokkenheid van de hulpverleners en de erkenning voor al uw zorg voor de cliënt, helpen u om de belasting beter aan te kunnen.

Pro Persona voert een expliciet beleid met een 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 en naasten' 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 of naaste. Die kunnen immers ook op uw leven van invloed zijn. Overleg over weekendverlof of ontslag. Misschien is het goed voor uw familielid of naaste 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 cliënt 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 of naaste 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 de 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 cliënt te praten, maar weten tegelijkertijd dat zij belangstelling moeten tonen.

Als uw familielid of naaste 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 cliënt. Dit soort ervaringen worden door veel familieleden en naasten genoemd.

Maar misschien heeft u juist ervaren dat u door de ziekte van uw familielid of naaste 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](http://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](http://www.propersona.nl) onder 'Cursusaanbod voor familie'.

## Familie- en naastenraad

Pro Persona heeft een familie- en naastenraad. De familieraad is een representatieve vertegenwoordiging van de verschillende locaties. Het streven is 2 à 3 vertegenwoordigers per locatie, naar rato van de grootte van de locatie.

Wat is de rol van de familie- en naastenraad?

- De FNR heeft periodiek overleg met directie en Raad van Bestuur over de rol van familie als partner in de zorg.

- De FNR volgt nauwgezet het beleid van Pro Persona en stimuleert het familiebeleid van de instelling.
- Geeft gevraagd en ongevraagd advies.
- Neemt deel aan werkgroepen om, vanuit het oogpunt van de familie, een bijdrage te leveren aan het beleid van de instelling.
- Bezoekt en overlegt met afdelingen. Dit met name om de invulling van de concrete rol van de familie als partner in de zorg te stimuleren.
- Organiseert informatiebijeenkomsten voor familieleden, waar ook gelegenheid is om kennis en ervaring uit te wisselen.

Familie- en naastenraad  
Wolfheze 2  
6874 BE Wolfheze  
Postbus 27, 6870 AA Renkum

t. (026) 483 31 61  
familieraad@propersona.nl

Belangenorganisaties voor naastbetrokkenen en mantelzorgers

- Mind Platform  
<http://www.mindplatform.nl>  
Hulp bij psychische problemen.

- MINDYpsilon  
<http://www.ypsilon.org/>  
Vereniging voor familie van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose. Actief op het gebied van zelfhulp, belangenbehartiging en voorlichting.

- Familievertrouwenspersoon  
Chris de Haas  
[c.dehaas@familievertrouwenspersonen.nl](mailto:c.dehaas@familievertrouwenspersonen.nl)

Andere belangenorganisatie, zie website Pro Persona  
Belangenorganisaties | Pro Persona