

Familie als missing link

Inventarisatie onder naasten in de behoefte aan ondersteuning en aanbod vanuit zelfregiecentra

Nathalie Daalder, MSc
Dr. Marloes Martens

Haarlem, januari 2020
Projectnummer: 18/99

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1

Inleiding	1
1.1 Aanleiding	1
1.2 Doel- en vraagstellingen	1

Hoofdstuk 2

Methode	3
2.1 Aanpak en respons	3
2.2 Vragenlijst	3

Hoofdstuk 3

Resultaten	4
3.1 Algemene kenmerken	4
3.2 Bekendheid met ondersteuningsaanbod	7
3.3 Ondersteuningswensen	9
3.3.1 Behoefte aan ondersteuning	9
3.3.2 Type ondersteuning	9
3.3.3 Doel ondersteuning	12
3.4 Barrières	13
3.5 Bereidheid tot meedenken	14
3.6 Algemene opmerkingen	14

Hoofdstuk 4

Conclusies en aanbevelingen	16
4.1 Conclusies	16
4.2 Aanbevelingen	17

Bijlage 1

Open antwoorden op de vraag: <i>Je hebt aangegeven dat je (misschien) behoefte hebt aan informatie of ondersteuning. Welke vorm heeft je voorkeur?</i>	18
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Bijlage 2

Open antwoorden op de vraag: <i>In welke onderwerpen ben jij het meest geïnteresseerd?</i>	22
-----------------------------------------------------------------------------------------------	----

Bijlage 3

Open antwoorden op de vraag: <i>Wat zou je willen bereiken via de ondersteuning?</i>	24
-----------------------------------------------------------------------------------------	----

Bijlage 4

Open antwoorden op de vraag: <i>Heb je nog opmerkingen of suggesties voor passende activiteiten voor naasten en familie van mensen met een psychische kwetsbaarheid? (Denk zowel aan inhoud als praktische zaken) Noteer deze hier:</i>	25
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Hoofdstuk 1

Inleiding

1.1 Aanleiding

Familieleden en naasten spelen een belangrijke rol in de ondersteuning van hun naaste als deze een psychische kwetsbaarheid heeft. Zij kunnen terugval en opnames voorkomen, mits ze weten wat hen te doen staat en hoe ze zichzelf staande kunnen houden. We weten inmiddels echter ook dat zij hierdoor een grotere kans hebben om zelf overbelast te raken, bijvoorbeeld door de zorgen, stress en de hoeveelheid zorgtaken. Zelfregiecentra zijn een middel om naasten hierin bij te staan.

Daarom wordt binnen het project Familie als Missing Link in de regio Oss gewerkt aan een zelfregiecentrum met een passend ondersteuningsaanbod speciaal voor familie en naasten van mensen met een psychische kwetsbaarheid. Op deze manier kunnen familieleden en naasten van elkaar leren en steun ontvangen, zodat ze hun rol als mantelzorger goed kunnen vervullen. Het aanbod wordt samen met familieleden en naasten vormgegeven. Deze aanpak kan model staan voor zelfregiecentra in andere regio's. De organisaties MIND Ypsilon, BUS, Stichting Door en Voor en Indigo zijn bij de oprichting betrokken.

Om toe te kunnen werken naar een passend aanbod is het belangrijk om inzicht te krijgen in de wensen en behoeftes van de potentiële doelgroep. Vanuit het project is ResCon gevraagd een inventarisatie uit te voeren onder naasten met als doel inzicht te krijgen in de behoefte aan ondersteuning en specifiek het aanbod vanuit zelfregiecentra.

1.2 Doel- en vraagstellingen

Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in de behoefte van naasten van mensen met een psychische kwetsbaarheid m.b.t. het aanbod en ondersteuning vanuit zelfregiecentra. Vanuit de doelstelling zijn de volgende vraagstellingen geformuleerd:

1. In hoeverre zijn naasten bekend met het ondersteuningsaanbod in de regio?
 - Weet men waar aanbod kan worden gevonden?
 - In hoeverre maken naasten al gebruik van het aanbod in de regio?
2. Wat zijn de ondersteuningswensen van familie en naasten?
 - Is er behoefte aan ondersteuning?
 - Naar welke vorm(en) van ondersteuning gaat de voorkeur uit?
 - Wat zijn relevante thema's en onderwerpen?
 - Wat zou men willen bereiken via de ondersteuning?

- Wat kan naast motiveren gebruik te maken van het aanbod van een zelfregiecentrum?
- 3. Wat zouden redenen/barrières zijn om geen gebruik te maken van activiteiten via zelfregiecentra?
 - Welke praktische redenen spelen een rol (bereikbaarheid, reismogelijkheden, overbelasting, factor tijd etc.)?
- 4. In hoeverre spelen factoren als leeftijd en geslacht een rol als het gaat om ondersteuningsbehoefte en -wensen?

Hoofdstuk 2

Methode

2.1 Aanpak en respons

In het najaar van 2019 is er een online vragenlijstonderzoek uitgevoerd onder familieleden en naasten in de provincie Noord-Brabant. Via MIND Ypsilon, PlusMinus, Labyrint-In Perspectief en de familie-betrokkenraden is de vragenlijst onder de aandacht gebracht. Deze organisaties hebben onder hun achterban in de regio Noord-Brabant de vragenlijst verspreid¹. Zij hebben o.a. een mail met een uitnodiging voor het onderzoek verzonden. De familieleden en naasten zijn vervolgens verzocht de vragenlijst online in te vullen. Na enkele weken is er een reminder verstuurd. Uiteindelijk hebben 200 respondenten de vragenlijst ingevuld, waarvan 192 behoren tot de doelgroep. Acht respondenten gaven aan geen naaste te zijn van iemand met een psychische kwetsbaarheid. Zij zijn naar het einde van de vragenlijst doorgeleid.

2.2 Vragenlijst

Naast algemene vragen, zoals geslacht en leeftijd, zijn er vragen gesteld die specifiek gericht zijn op de behoefte van naasten m.b.t. het aanbod en ondersteuning vanuit zelfregiecentra. Hierdoor is inzicht verkregen in hoeverre familieleden en naasten gebruik maken van het aanbod en welke ondersteuningswensen zij hebben.

¹ Niet alle organisaties hadden toegang tot e-mailadressen of konden gebruik maken van sociale mediakanalen om de vragenlijst onder de aandacht te brengen. Uiteindelijk is de vragenlijst verspreid via een mailing verspreid onder 314 MIND Ypsilon leden, 196 PlusMinus leden en 17 Labyrint-In Perspectief leden. Van de familie-betrokkenraden en via directe contacten is het aantal niet precies bekend.

Hoofdstuk 3

Resultaten

3.1 Algemene kenmerken

In tabel 3.1 is de respons per organisatie inzichtelijk gemaakt. Te zien is dat veruit de meeste respondenten via MIND Ypsilon op de hoogte zijn gebracht van de vragenlijst (63%), gevolgd door PlusMinus (9%) en Chapeau Woonkringen (7%). Bij 'anders, namelijk' wordt het meeste via familie en/of vrienden genoemd (N=5).

Tabel 3.1 Respons per organisatie

Samenwerkingsverband	Respons %
Ypsilon/ MIND Ypsilon	63%
PlusMinus	9%
Chapeau Woonkringen	7%
Labyrint-In Perspectief	4%
Familieraad	3%
Stichting Familieleden Psychiatrische Patiënten in Westelijk Noord-Brabant (FPP WNB)	3%
GGZ Breburg	2%
GGZ West Noord Brabant	2%
Reinier van Arkel	2%
Mantelzorgorganisatie	1%
Centrum Fameus	0%
Groeirijk	0%
Indigo	0%
Markieza	0%
Stichting Door en voor	0%
Trialoog	2%
Anders	5%
N	192

De respondenten is verder gevraagd naar een aantal achtergrondkenmerken. In tabel 3.2 is te zien dat ongeveer de helft van respondenten naaste is van een kind (49%), gevolgd door ouder/verzorger (21%), broer of zus (14%) of partner (13%). Bij 'anders, namelijk' worden onder andere nog ex-partner (N=3) en andere familieleden, zoals stiefvader, zoon van echtgenoot, tante en nicht genoemd.

Verder is te zien dat de meeste respondenten naasten zijn van iemand met psychose(gevoeligheid) of schizofrenie (47% en 43%, respectievelijk). Een kwart is naaste van iemand met een bipolaire stoornis, 19% van iemand met een verslaving en 14% van iemand met autisme. Bij 'anders, namelijk' wordt

onder andere nog genoemd paranoïde (N=3) en poging tot zelfdoding (N=2).

De vragenlijst is voornamelijk ingevuld door vrouwen (69%) en de gemiddelde leeftijd van de respondenten is 61.7 jaar. Ruim de helft van de respondenten is hoog opgeleid (53%), een kwart middelbaar en 18% laag.

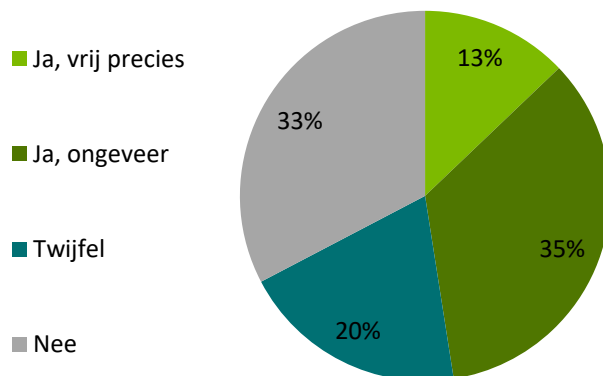
Tabel 3.2 Achtergrondkenmerken van de respondenten (N=192)

	%
Type naaste; Ik ben naaste van ¹	
Kind	49%
Vader, moeder of verzorger	21%
Broer of zus	14%
Partner	13%
Goede vriend(in)	3%
Collega	1%
Buurman of buurvrouw	1%
Anders ²	7%
Psychische kwetsbaarheid dierbare¹	
Psychose(gevoeligheid)	47%
Schizofrenie	43%
Bipolaire stoornis	25%
Verslaving	19%
Autisme	14%
Depressie	10%
Persoonlijkheidsstoornis	7%
ADD/ADHD	6%
Borderline	6%
Angststoornis	5%
Trauma	5%
Zelfbeschadiging	5%
PTSS/posttraumatische-stressstoornis	3%
Slaapstoornis	3%
Dwangstoornis	2%
Eetstoornis	2%
Nog niet bekend	1%
Burn-out	1%
Dissociatieve stoornis	1%
Weet ik niet	1%
Anders, namelijk	7%
Geslacht	
Man	31%
Vrouw	69%
Leeftijd (gemiddelde; SD)	61.7 jaar (19 - 90)
Hoogst afgemaakte opleiding	
Geen	0%
Lagere school	1%
Lager beroepsonderwijs (bijv. huishoudschool, LTS, LEAO)	3%
Middelbare algemeen onderwijs (bijv. VMBO, ULO, MULO, MAVO)	14%
Middelbaar beroepsonderwijs (bijv. MTS, MEAO, MHNO, INAS)	14%
Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (bijv. HBS, MMS, HAVO, VWO, gymnasium)	11%
Hoger beroepsonderwijs (bijv. HTS, HEAO, HHNO)	33%
Universiteit	20%
Anders ⁴	4%
N=192	

¹ Meerdere antwoorden mogelijk.

3.2 Bekendheid met ondersteuningsaanbod

Aan de respondenten is vervolgens gevraagd in hoeverre ze al bekend zijn met het ondersteuningsaanbod voor naasten in de regio (zie figuur 3.1).



Figuur 3.1 Weet je welke activiteiten en ondersteuningsaanbod er wordt aangeboden in de buurt?

Te zien is dat ongeveer de helft van de respondenten (48%) in meer of mindere mate op de hoogte is van het aanbod in de regio. Hiervan weet 13% het vrij precies. Een vijfde van de respondenten twijfelt en een derde geeft aan niet op de hoogte te zijn van het ondersteuningsaanbod in de regio.

Vervolgens zijn de regionale en landelijke organisaties voorgelegd en is er gevraagd met welke organisaties de respondenten bekend zijn. Wanneer zij bekend waren met een organisatie, is hen gevraagd of zij daar lid van zijn en/of actief van het aanbod gebruik maken. De resultaten op deze vragen worden weergegeven in tabel 3.3.

Tabel 3.3 Bekendheid en mate gebruik regionale-en landelijke familieorganisaties

	Bekend (%)	Lid en/of maakt gebruik ervan (%)
Regionale organisaties¹		
Familieraad	21%	8%
Indigo	20%	3%
Mantelzorgorganisaties (zoals Steunpunt informele zorg Breda (Stib), Steunpunt Mantelzorg Tilburg)	20%	6%
Centrum Fameus	12%	3%
Stichting Familieleden Psychiatrische Patiënten in Westelijk Noord-Brabant (FPP WNB)	12%	5%
Groeirijk	9%	2%
Markieza	8%	Niet bekend
Stichting Door en voor	8%	1%
	38%	
Geen van allen		
Landelijke organisaties¹		
Ypsilon/MIND Ypsilon	79%	64%
MIND	43%	16%
Labyrint-In Perspectief	33%	8%
Nederlandse Vereniging voor Autisme	18%	1%
PlusMinus (voorheen VMDB)	16%	8%
Balans	14%	2%
Depressie Vereniging	11%	1%
Angst Dwang en Fobie stichting	7%	-
Stichting Borderline	7%	1%
Stichting Naast	3%	1%
Stichting Zelfbeschadiging	3%	-
Impuls & Woordblind	3%	1%
Stichting WEET	1%	-
Stichting Caleidoscoop	1%	-
Ixta Noa	1%	-
Nederlandse Hyperventilatie Stichting	1%	-
Geen van allen	8%	
N=192		192

¹Meerdere antwoorden mogelijk.

In deze tabel is te zien dat in de regio de familieraden, Indigo en verschillende mantelzorgorganisaties het bekendst zijn bij de respondenten (21%, 20% en 20%, respectievelijk). Acht procent van de respondenten maakt gebruik/is lid van de familieraad, 6% van een mantelzorgorganisatie en 5% van Stichting Familieleden Psychiatrische Patiënten in Westelijk Noord-Brabant (FPP WNB).

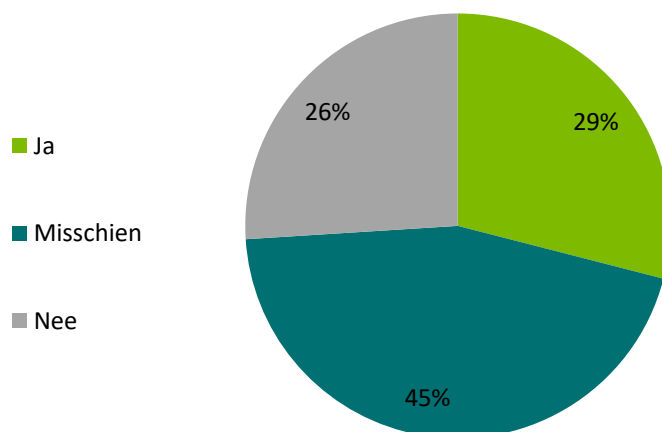
Als het gaat om landelijke organisaties, blijkt dat vier op de vijf respondenten MIND Ypsilon kent (79%). Bijna twee derde van alle respondenten (64%) is lid of maakt gebruik van de diensten van MIND Ypsilon. Andere landelijke organisaties die veel respondenten kennen zijn

MIND (43%), Labyrint-In Perspectief (33%), Nederlandse Vereniging voor Autisme (18%) en PlusMinus (16%). Bij twee derde van respondenten. 16% van de respondenten is lid/maakt gebruik van de diensten van MIND, 8% van Labyrint-In Perspectief en 8% van PlusMinus.

3.3 Ondersteuningswensen

3.3.1 Behoefte aan ondersteuning

Om inzicht te krijgen in de ondersteuningswensen zijn de familieleden en naasten eerst gevraagd of ze behoefte hebben aan informatie of ondersteuning. In figuur 3.2 is af te lezen dat 29% hier behoefte aan heeft, 45% geeft aan 'misschien' en ongeveer een kwart heeft hier geen behoefte aan (26%).



Figuur 3.2 Heb je behoefte aan informatie of ondersteuning? (N=192)

3.3.2 Type ondersteuning

Aan de respondenten die (misschien) behoefte hebben aan informatie en/of ondersteuning (N=142) is gevraagd in welke vorm zij deze informatie en/of ondersteuning aangeboden zouden willen krijgen. Ook zijn belangrijke thema's en onderwerpen uitgevraagd. De resultaten zijn inzichtelijk gemaakt in tabel 3.4 en 3.5

Tabel 3.4 Voorkeur vorm van ondersteuning¹

Vorm van ondersteuning	%
Website met informatie en of tips	42%
Begeleiding door professionals	30%
Bijeenkomsten voor specifieke doelgroepen zoals partners van, kind van, etc. (bijv. in de vorm van een thema-avond)	29%
Voorlichtingsavond, training of workshop voor naasten en familieleden	27%
Gespreksgroep (bijv. informatie uitwisselen met andere naasten)	26%
Begeleiding door getrainde vrijwilligers of professionals (bijv. telefonische of face-to-face gesprekken, online begeleiding etc.)	19%
Inhoudelijke training of workshop	18%
Eén op één contact met andere naasten en familieleden	16%
Opleiding tot familie-ervaringsdeskundigheid	15%
Ontspanningsactiviteiten (yoga, mindfulness, tai chi, dans, massage, e.d.)	13%
Online zelfhulp (bijv. via online modules en opdrachten)	11%
Online contact met andere familieleden en naasten (bijv. WhatsApp groep of besloten groep op facebook)	8%
Creatieve activiteiten (schilderen, zingen, fotografie, e.d.)	7%
Ontmoetingsactiviteiten (inloopspreekuur, psysalons, spelletjes doen, samen eten, e.d.)	4%
Sport en bewegen met andere familieleden en naasten	2%
Anders, namelijk	8%
N	142

¹Meerdere antwoorden mogelijk, met maximum van 5.

Bovenstaande tabel laat zien dat veruit de meeste respondenten behoefte zouden hebben aan een website met informatie en/of tips (42%). Verder geven ze aan behoefte te hebben aan begeleiding door professionals (30%), bijeenkomsten voor specifieke doelgroepen (29%), een voorlichtingsavond of workshop voor naasten en familieleden (27%) en/of een gespreksgroep met andere naasten en familieleden (26%).

Respondenten is gevraagd hun antwoord toe te lichten. De toelichtingen van 29 respondenten zijn in Bijlage 1 te zien. Het gaat om zeer uiteenlopende en specifieke voorkeuren, vaak gerelateerd aan een specifieke situatie. Uit de toelichten blijkt dat er vooral behoefte is aan een ondersteuningsvorm die waarbij er face to face contactmogelijkheden zijn.

Tabel 3.5 In welke onderwerpen en thema's respondenten geïnteresseerd zijn¹

Onderwerpen en thema's	%
Omgaan met/ondersteunen van mijn dierbare	40%
Omgaan met eigen emoties (zorgen, boosheid, verdriet, etc.)	35%
Omgaan met emoties dierbare (stemmingswisselingen, agressie, dwang, angsten, gebrek ziekte-inzicht)	35%
Communiceren met mijn dierbare	33%
Grenzen stellen	29%
Loslaten	27%
Wet & regelgeving (financiën, tijdelijk vervangen zorgtaken, wachttijden)	23%
Crisis	20%
Wonen & woonvormen	19%
Hoe houd ik een gelijkwaardige relatie	15%
Overbelasting	15%
Omgaan en samenwerking met hulpverleners	15%
Plezier en ontspanning (tijd nemen voor mijzelf)	13%
Omgaan met andere gezinsleden en belangrijke anderen	11%
Piekeren	9%
Hoe vertel ik het anderen	6%
Mantelzorg	8%
Anders, namelijk	1%
Geen van bovenstaande onderwerpen	
N	142

¹Meerdere antwoorden mogelijk, met maximum van 5.

Als het gaat om type informatie, lijkt er vooral behoefte te zijn aan informatie over omgaan met/ondersteunen van de dierbare (40%), omgaan met de eigen emoties en/of emoties van de dierbare (beide 35%), communiceren met de dierbare (33%), grenzen stellen (29%) en loslaten (27%). Bij 'anders, namelijk' worden uiteenlopende onderwerpen genoemd, zoals:

- het vinden van werk na psychose;
- loslaten bij huisvesting anders dan bij ouders;
- nalatenschap/toekomstige zorg kind;
- euthanasie;
- informatie krijgen over toestand opgenomen patiënt;
- beëindigen van contact met naaste om er zelf niet aan onderdoor te gaan.

Respondenten is gevraagd hun antwoord toe te lichten. De toelichtingen van 29 respondenten zijn in Bijlage 2 te zien. Uit de toelichting blijkt eveneens de behoefte aan uiteenlopende onderwerpen. De onderwerpen zijn zowel gericht op:

- Zichzelf: *"Ik heb vooral zelfhulp nodig om weer goed te kunnen functioneren."*

- De ander: *"Mijn grote angst is (ik ben 83 jaar) dat ik dat op een keer niet meer kan."*
- Het gezin/ de familie: *"Zorgen om kleinkinderen"*
- De zorg: *"ASS zit niet in het pakket "langdurige zorg", hoe is het mogelijk?"*
- De maatschappij: *"Graag zou ik open zijn over het ziekteproces van mijn dochter maar er ligt een enorm taboe op. Daarom ben ik er niet open over."*

3.3.3 Doel ondersteuning

Aan geïnteresseerde respondenten is aanvullend gevraagd wat ze zouden willen bereiken via de ondersteuning. De resultaten zijn inzichtelijk gemaakt in tabel 3.6.

Tabel 3.6 Wat zou je willen bereiken via de ondersteuning?¹

Bereiken via ondersteuning	%
Beter kunnen ondersteunen van mijn dierbare	39%
Leren omgaan met de situatie	31%
Beter leren omgaan met eigen emoties	30%
Meer weten over de behandeling van mijn dierbare	23%
Zorgen dat ik niet uitgeput raak	23%
Steun en begrip	23%
Meer weten over omgaan met crisissituaties	20%
Herkenning en erkenning van anderen	20%
Tips om omgang en samenwerking met hulpverleners te verbeteren	20%
Meer weten over de aandoening/psychische kwetsbaarheid van mijn dierbare	20%
Tips hoe ik goed voor mezelf kan zorgen	15%
Beter kunnen omgaan met andere gezinsleden en belangrijke anderen	15%
Beter leren ontspannen	13%
Anders, namelijk	6%
Geen van bovenstaande	4%
N	142

¹Meerdere antwoorden mogelijk, met maximum van 5.

Te zien is dat 39% ondersteuning zou willen om zijn of haar dierbare beter te kunnen ondersteunen. Ook wil een groot deel van de respondenten beter leren omgaan met de situatie en/of emoties (31% en 30%, respectievelijk). Iets minder dan een kwart wil verder meer weten over de behandeling van zijn/haar dierbare, zorgen dat hij/zij zelf niet uitgeput raakt of is op zoek naar steun en begrip (alle drie 23%). Bij 'anders, namelijk' wordt door twee respondenten genoemd dat eigenlijk alle onderwerpen belangrijk zijn.

Respondenten is gevraagd hun antwoord toe te lichten. De toelichtingen van 10 respondenten zijn in Bijlage 3 te zien. Het gaat om zeer uiteenlopende en specifieke behoeftes.

3.4 Barrières

Om inzicht te krijgen in de barrières om gebruik te maken van activiteiten en het ondersteuningsaanbod zijn een aantal barrières voorgelegd (zie tabel 3.7).

Tabel 3.7 Redenen om geen gebruik te maken van activiteiten en ondersteuning¹

Bereiken via ondersteuning	%
Ik kan goed omgaan met de kwetsbaarheid van mijn dierbare	28%
Ik houd niet van groepsactiviteiten	15%
Ik heb weinig energie	13%
Ik krijg voldoende steun van de behandelaar van mijn naaste	13%
De activiteiten worden niet in de buurt aangeboden	10%
Ik heb veel familie en vrienden waar ik terecht kan	10%
Ik vind het lastig om een eerste stap te zetten	10%
Ik heb er geen tijd voor	9%
Ik heb dat niet nodig	9%
De activiteiten en ondersteuning sluiten niet aan bij wat ik leuk vind / nodig heb	8%
Ik ben nog te emotioneel	5%
Ik wil geen bekende tegenkomen	5%
Ik ben er nog niet aan toe	4%
Er is geen match tussen mij en andere deelnemers	3%
Slechte bereikbaarheid van het zelfregiecentrum	1%
Anders, namelijk	17%
Geen van bovenstaande redenen	17%
N	192

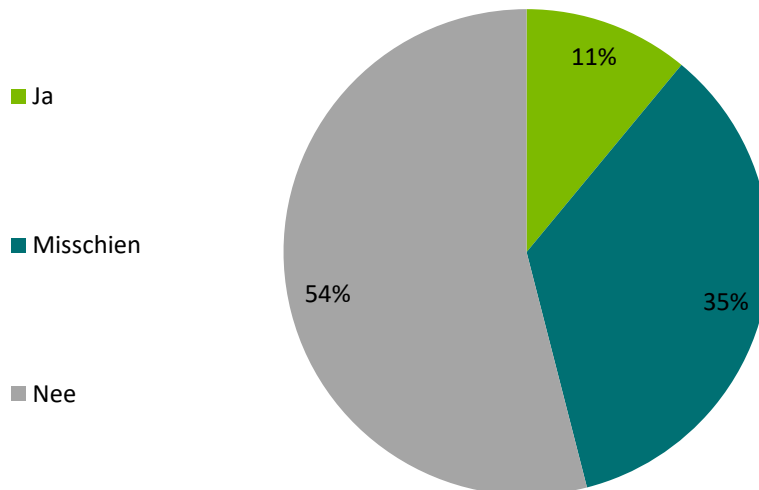
¹Meerdere antwoorden mogelijk, met maximum van 5.

In deze tabel is te zien dat de belangrijkste reden om geen gebruik te maken van ondersteuningsaanbod 'ik kan goed omgaan met de kwetsbaarheid van mijn dierbare' is (28%). Andere redenen zijn dat men niet houdt van groepsactiviteiten (15%), weinig energie heeft (13%) of al voldoende steun krijgt van de behandelaar van de naaste (13%). 17% geeft aan 'geen van bovenstaande redenen' en ook 17% heeft een andere reden genoemd. Het meest genoemd zijn:

- mijn naaste is stabiel (N=6);
- ik voel mij op andere manieren al voldoende ondersteund (N=5);
- ik ben niet (voldoende) op de hoogte van het beschikbare aanbod (N=4).

3.5 Bereidheid tot meedenken

Omdat het aanbod van het zelfregiecentrum samen met familieleden en naasten wordt vormgegeven, is aanvullend gevraagd of respondenten interesse hebben om hierin mee te denken (zie figuur 3.3).



Figuur 3.3 Interesse om mee te denken met aanbod? (N=192)

Te zien is dat 11% wel mee zou willen denken, 35% misschien en ruim de helft (54%) niet.

3.6 Algemene opmerkingen

Aan het einde van de vragenlijst zijn familieleden en naasten nog gevraagd of zij suggesties of opmerkingen hebben voor passende activiteiten voor naasten en familie van mensen met een psychische kwetsbaarheid. 50 respondenten hebben een opmerking of suggestie achtergelaten. Het gaat om zeer uiteenlopende suggesties en opmerkingen, onder andere afhankelijk van de situatie van de respondent. Hieruit blijkt onder andere dat er veel behoefte is aan lotgenotencontact. Hieronder wordt een aantal in het oog springende opmerkingen gepresenteerd. Een volledig overzicht kan worden gevonden in Bijlage 4.

“Wat ik bij mezelf merk is dat ik het fijn vind om een goede vaste begeleider te hebben voor mijn kind zodat ik daar geen zorgen verder over heb. Dat ikzelf ondersteund word op momenten dat het te veel wordt. Maar ook dat er een leven is naast het zorgen voor je kind/partner enz. Ik merk dat ik

mezelf, zoals waarschijnlijk veel moeders, op de laatste plaats zet, maar dat ik ook behoefte heb om te leven! Dus ontmoetingsactiviteiten/creatieve activiteiten met gelijkgestemden zou ik wel heel prettig vinden. En misschien meerderen met mij?

“Met lotgenoten iets leuks doen, op creatief gebied of iets met ontspanning.....Het leven is al zwaar genoeg.....Theater m.b.t. deze problematiek, filmbezoek voor herkenning en erkenning, daarna erover praten met lotgenoten. Excursies naar verschillende vormen van behandeling voor deze doelgroep (zorgboerderij, dag voorzieningen, woonprojecten e.d.) workshops zoals; De Mat schrijven.... rouwverwerking.”

“Probeer je eigen leven te blijven leven, hoewel dat heel moeilijk is. De eerste psychiater die onze zoon had, zei letterlijk, als jullie in de put zitten of eraan onderdoor gaan, helpt dat jullie zoon niet. En vraag hulp en praat erover en laat de instanties weten wat er aan de hand is.”

“Familie/naasten hebben niet altijd behoefte om er over te praten. Maar wel behoefte aan contact met mensen die hier ook mee te maken hebben. Een gezamenlijke boswandeling of iets anders wat je met een groep van bijvoorbeeld met 15 tot 20 mensen prima kan doen brengt mensen bij elkaar.”

“Ik denk dat alle naasten/familieleden enorm behoefte hebben aan:

- Hoe om te gaan met dierbare zonder ziekte-inzicht/die niet geholpen wil worden.*
- Wat kun je doen bij crisis.*
- Hoe te zorgen dat jezelf niet overbelast raakt.”*

Hoofdstuk 4

Conclusies en aanbevelingen

Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in de behoefte van naasten van mensen met een psychische kwetsbaarheid m.b.t. het aanbod en ondersteuning vanuit zelfregiecentra. In dit hoofdstuk worden puntsgewijs de belangrijkste conclusies en bijbehorende aanbevelingen gepresenteerd. De vragenlijst is ingevuld door 192 familieleden en naasten. Bijna twee derde van de respondenten is lid van MIND Ypsilon; het gaat dus om relatief veel naaste van iemand met psychose(gevoeligheid). Hier dient rekening mee gehouden te worden bij het lezen van de conclusies en aanbevelingen.

4.1 Conclusies

Bekendheid aanbod

- Er is winst te behalen in de bekendheid van zowel het aanbod als de organisaties die actief zijn in Noord-Brabant. Een derde van respondenten is helemaal niet bekend met het ondersteuningsaanbod in de regio.
- Ongeveer de helft van de respondenten is bekend met het ondersteuningsaanbod voor naasten van iemand met een psychische kwetsbaarheid. Zij maken vooral gebruik van het aanbod van de familieraden en mantelzorgorganisaties in de regio en van het landelijk aanbod van MIND Ypsilon en MIND.

Ondersteuningswensen

- Drie kwart van de respondenten heeft (misschien) behoefte aan informatie en/of ondersteuning. De voorkeur gaat uit naar een website met tips en informatie, begeleiding door professionals, bijeenkomsten/voorlichtingsavonden speciaal voor naasten en/of een gespreksgroep met andere naasten. Belangrijke onderwerpen zijn ondersteunen/omgaan met je dierbare, omgaan met emoties (van jezelf en van je dierbare), communiceren, grenzen stellen en loslaten.
- Uit de toelichtingen en algemene suggesties en opmerkingen blijkt dat er veel behoefte is aan lotgenotencontact.
- Naasten en familieleden zouden ondersteund willen worden, zodat zij hun dierbare beter kunnen ondersteunen, beter om leren gaan met de situatie en emoties, meer willen weten over de behandeling van hun dierbare en/of zorgen dat ze niet uitgeput raken.
- Redenen om niet gebruik te maken van ondersteuningsactiviteiten zijn dat men goed om kan gaan met de kwetsbaarheid van zijn/haar dierbare, niet houdt van groepsactiviteiten, weinig energie heeft of al voldoende steun van de behandelaar van zijn/haar naaste krijgt.

- Eén op de tien respondenten zou wel mee willen denken over de invulling van het aanbod. Ruim een derde heeft hier misschien interesse in.

4.2 Aanbevelingen

- Uit de inventarisatie komt naar voren dat de behoefte aan ondersteuning bij de respondenten relatief groot is. Er blijkt vooral behoefte te zijn aan activiteiten/contact met gelijkgestemden. Ook is er behoefte aan een website met tips en informatie over specifieke onderwerpen. Er wordt geadviseerd actief door te verwijzen naar bestaande sites die hierin kunnen voorzien, zoals www.naasteninkracht.nl en sites van specifieke familie- en cliëntenorganisaties. Het voordeel van informatie via een website is dat men de informatie kan lezen waaraan men behoefte heeft.
- Voor de daadwerkelijke invulling van het ondersteuningsaanbod adviseren wij met de respondenten die hebben aangegeven mee te willen denken in gesprek te gaan. Dit zou bijvoorbeeld kunnen in de vorm van een focusgroepgesprek.
- Omdat relatief veel respondenten niet (goed) op de hoogte zijn van het aanbod in de regio, adviseren we verder de komende tijd ook aandacht te besteden aan het onder de aandacht brengen van het (nieuwe) activiteitenaanbod, bijvoorbeeld via (sociale) media en op vindplaatsen van de doelgroep, zoals ggz-instellingen, via MIND Ypsilon en mantelzorgorganisaties in de regio. Daarbij is het belangrijk ook aan te geven vanuit welke organisatie dit georganiseerd wordt. Dit vereist samenwerking met elkaar.

Bijlage 1

Open antwoorden op de vraag:

Je hebt aangegeven dat je (misschien) behoefte hebt aan informatie of ondersteuning. Welke vorm heeft je voorkeur?'

Kennis uitwisseling via het cliëntenportaal.

In acute situaties serieus genomen worden door professionals. Dit kan bijdragen aan het herstel van de patiënt. Niet steeds te horen krijgen de patiënt de regie heeft. Want als moeder mag ik thuis de klappen opvangen en de ondersteuning bieden bij het te kort schieten van de zorg. Professionals doen hun best maar hebben te beperkte middelen om in te zetten zo lijkt het.

Mijn zoon woont op zichzelf, rookt veel en zit alleen maar. Wil verder nergens aan meedoen. Heeft alleen contact met mij en zo nu en dan met zijn broer. Eens in de 3 a 4 maanden heb ik samen met mijn zieke zoon een gesprek met de GGZ. Alles gaat goed zegt hij dan en is tevreden met zijn leventje. Wil ook geen verdere hulp en toont verder geen enkele interesse in andere dingen. Ik houd hem wel in de gaten en zorg voor belangrijke zaken als belasting, toeslagen, financiën enz. en maak eens in de 2 weken, samen met hem, zijn flatje aan de kant. Ik maak me zorgen over dit alles in de toekomst als ik er niet meer ben. Hij wil verder geen enkele hulp van niemand. Vroeger deed mijn vrouw heel veel maar is helaas 7 jaar geleden overleden zodat alles op mij aankomt en ik kan nog heel wat van hem gedaan krijgen.

Online en telefonisch is veel te vinden. In de omgeving heeft naar mijn idee face to face contact het meeste zin.

Op dit moment heb ik vrij intensief contact met het POD team vanwege de zorg voor mijn zoon (die tijdelijk bij mij woont in afwachting van een zelfstandige woning). Hij komt na zijn studie terug naar zijn oude woonplaats. Bovendien heb ik twee goede vriendinnen met een kind met - in grote lijnen - vergelijkbare problematiek. Intussen ben ik redelijk door de wol geverfd en als de verhuizing van mijn zoon achter de rug is heb ik weer wat meer ruimte voor mezelf. Een opleiding als familie-ervaringsdeskundige behoort tot de mogelijkheden.

¹ Vertrouwelijke informatie is geanonimiseerd

Ik wil specifiek alle mogelijke hulp/begeleiding/informatie/bijeenkomsten etc. met als thema "gebrek aan ziekte-inzicht" en/of psychose-gevoeligheid.

Na meer dan 30 lid van Ypsilon, heb ik nog steeds behoefde aan een luisterend oor.

Ik ben zelf al jaren actief als familie ervaringsdeskundige. Mijn man is dit jaar ziek geworden. Nog geen diagnose. Wel zware depressie. Geheugenproblemen blijven nog. Hij is zes en halve maand opgenomen geweest. Nu net thuis. We krijgen begeleiding vanuit GGZ senioren. Ik kan nog niet inschatten hoe de komende tijd gaat verlopen en kan daarom ok niet precies aangeven wat ik als ondersteuning nodig ga hebben.

Er zijn heel veel online hulpmiddelen, maar face to face is heel belangrijk. Met dergelijke zorgen als waar ik mee zit (depressieve, obsessieve partner en moeder van 2 tieners) is praten veel prettiger. Ongelofelijk dat je voor online hulp moet gaan zitten typen. Hoe uit je typend je gevoelens?

Omdat wij helaas onze zoon in juli 2017 verloren zijn, en een kwetsbare dochter hebben die last heeft gehad van depressies maar waar het momenteel erg goed mee gaat is er op dit moment weinig behoefte aan hulp. Wel willen wij steun blijven bieden aan hen die dat nodig hebben en voor hen die in crisis zitten bijstaan. Persoonlijk zoek ik naar een weg om hulp te kunnen bieden aan ouders in een zelfde situatie verkerende als wij zijn geweest.

Ik heb heel specifiek behoefte aan hulp voor mezelf en niet voor mijn naaste. Mijn omgeving begrijpt niet hoe het is om op te groeien met een psychisch zieke moeder en ik heb behoefte om de schade die ik geleden heb te delen met anderen en hulp te krijgen voor het verwerken ervan.

De beste vriend van onze zoon sinds de kleuterschool (nu 36 jaar) heeft een jaar of 4 geleden een psychose gekregen waar hij nu nog in zit. Hij zwerft wat rond. Ik vind het heel erg en zou graag actief hem willen helpen met het vinden van dagbesteding. Niemand doet wat.

Mijn ervaring met Ypsilon in het verleden is dat het vooral over delen van ellende ging, terwijl het voor mij gaat over hoe jezelf staande te houden in de gegeven situatie, hoe je leven niet volledig door je kind te laten beheersen, hoe ontspanning te vinden en ook steun van mensen in je nabije omgeving is voor mij belangrijk. Het lotgenotencontact was te veel een 'klaag' groep, niet bijdragend aan mijn welbevinden, eerder tegenovergesteld.

Alle informatie is welkom deze info kunnen we doorspelen naar familie/naasten binnen Reinier van Arkel.

Mijn zoon is opgenomen in Gelderland en ik woon zelf in Brabant.

Ik ga graag naar de avonden van Ypsilon omdat ik daar mensen tref die weten wat het is om een familielid te hebben met een psychische kwetsbaarheid. Ik tref Bij Ypsilon echter alleen maar mensen waarvan het familielid gediagnosticeerd is en waar een hulp traject voor is. Dat is in het geval van mijn zus niet het geval. Ik heb mijn weg wel gevonden om met mijn zus om te gaan en zie op dit moment ook geen meerwaarde in een diagnose. Maar ik kan me voorstellen dat er meer mensen zijn die een familielid hebben, die vreemd denkt/doet, die zorg mijdt, en dat die familie ook ergens een plaats zoekt om eens een licht op te steken wat er aan de hand kan zijn en hoe hier mee om te gaan.

Ik zou wel T'ai Chi lessen willen, om te ontspannen want ik zorg 3 dagen voor mijn dochter met schizofrenie. Van zaterdag t/m maandagavond. En dat is best zwaar. Deze lessen kosten euro 85 voor 10 x. Dat is te duur, want ik moet daar ook parkeren. 4 euro per keer. Ik kan de afstand van het centrum naar mijn huis helaas niet meer lopen en de bus is ook te ver.

Maak incidenteel gebruik van de maandelijkse bijeenkomsten van Ypsilon afdeling Eindhoven.

Iets laagdrempeligs waar (ik met) mijn moeder, als moeder van een zoon met psychosegevoeligheid, naar toe durf te gaan. Psycho-educatie, Lotgenotencontact en Vaardigheden-training.

Ik heb regelmatig gesprekken met een psychologe.

Tot voor kort werkte ik als FED bij een VIPteam. Gezien de verslechterde situatie van mijn zoon ben ik hiermee gestopt. Heb nu hulp gevonden bij mijn rouwproces. Heb nu even niet zo'n behoefte aan contacten met naasten.

Mijn ervaring is, dat de situatie rondom mijn zoon zo specifiek en complex is, dat ik aan contact met andere familieleden, of activiteiten met deelgenoten, niet veel heb, integendeel, het maakte dat ik me nog eenzamer voelde. Daarom ook heb ik me terug getrokken uit de regiogroep van Ypsilon. Hetzelfde deed zich voor bij inhoudelijke trainingen en informatieavonden waaraan ik deelnam. De situatie waarmee ik word geconfronteerd was steeds de uitzondering. Dus de behoefte is er wel, maar

ik heb de goede vorm tot op heden niet gevonden. Hierin speelt ook mijn eigen kwetsbaarheid.

Mijn zoon is opgenomen en gaat binnenkort zelfstandig wonen met begeleiding op praktische zaken. "Herstel" en een nieuwe begeleider heeft mogelijk een kleine verbetering gebracht in de begeleiding. Toen bekend werd dat mijn zoon zelfstandig zou gaan wonen, komt de familie samen met de begeleider en de psychiater onder verantwoordelijkheid. Een keer per jaar komen we bij elkaar. Het idee triade is bekend, maar wordt niet gepraktiseerd. Er is geen overleg over de toekomst. Elk jaar komt er een rapportje, waarin nog steeds wordt aangegeven hoe mijn zoon werd opgenomen. Er is geen tekst en ook geen idee, hoe mijn zoon geholpen kan worden. Na 3 psychoses is hij opgegeven. Er wordt gedacht in ziektebeelden. De grote openheid die mijn zoon heeft wordt niet gehonoreerd. En juist als je die openheid kunt zien, kan hij groeien en tot eigen inzichten komen. De cliënt alsmaar in routine aan te spreken werkt niet. Herstel zien als het aanspreken van de openheid zolang mijn zoon leeft, geeft hele grote veranderingen bij hem. Er is zoveel meer mogelijk dan nu gebeurd. Het zou heel belangrijk zijn als er mensen zijn die getraind zijn in het begeleiden van de bijeenkomsten tussen GGZ en familie. Herstel gaat door.

Ik ben jaren lid geweest van Ypsilon, om financiële redenen heb ik dat opgezegd. Zit nog wel in de broers en zussen mailgroep. De mails zijn alleen wat onoverzichtelijk zodat je wie wie is snel uit 't oog verliest.

Heb zelf nogal problemen gekregen door de ziekte van mijn kind (psychisch, lichamelijk en maatschappelijk functioneren).

Graag maatjesproject voor en door naasten en pro-actieve benadering naaste vanuit huisarts en/of behandelaar van mijn partner. Zo laagdrempelig mogelijk, daar ik digibeet ben.

Vind dit moeilijk, heb een dochter met psychiatrische ziekte maar ze weigert hulp of medicatie komt wel ongeveer 1 x per 6 weken bij psychologe van de GGZ. Maar er is geen ondersteuning.

Minder behoefte aan lotgenoten contact.

Bijlage 2

Open antwoorden op de vraag:

In welke onderwerpen ben jij het meest geïnteresseerd?

Het vaker en wezenlijk betrekken van naasten.

Graag zou ik open zijn over het ziekteproces van mijn dochter maar er ligt een enorm taboe op. Daarom ben ik er niet open over. Ik maak me zorgen over haar toekomst. Te goed voor een uitkering en te zwak voor een baan met te veel druk. En wie helpt haar dan?

De suïcidale gedachten van mijn dochter lijken door geen enkele hulpverlener serieus genomen te worden, maar dit valt natuurlijk onder omgaan met emoties dierbare.

Ik ben breed geïnteresseerd, houd de media goed bij, lees het papieren Ypsilon Nieuws, het digitale GGZ Nieuws en kijk af en toe op Psychogene van Jim van Os. Daarnaast heb ik een opleidingsachtergrond in onderwijs en gezondheidszorg en heb ik totdat mijn zoon zijn eerste psychose kreeg als zelfstandig coach gewerkt. Bovendien heb ik veel vrijwilligerswerk gedaan, waaronder bestuursfuncties bekleed. Ik ben na de eerste opname van mijn zoon noodgedwongen gestopt met werken, omdat de mantelzorg mijn volledige tijd en energie opeiste. Op vrijwillige basis begeleid ik nu wel eens bekenden met hun scriptie of geef ik taalles aan een anderstalige. Bestuursfuncties wil ik niet meer omdat ik het werk neer moet kunnen leggen als de situatie van mijn zoon daarom vraagt. Maar mijn ervaringsdeskundigheid als mantelzorger wil ik in de toekomst graag inzetten op een manier die voor mij uitdagend is.

Een beetje van alles; afhankelijk van hoe het gaat.

Het blijft een situatie van accepteren, wat moeilijk blijft.

Zorgen om kleinkinderen.

Ik had gewild dat men gedwongen medicatie had gedaan.

Hoe kan ik regelen zonder het kwetsbare kind tekort te doen dat ik kan schenken of nalaten zonder uitkering en voorzieningen in gevaar te brengen?

¹ Vertrouwelijke informatie is geanonimiseerd

Ben eigenlijk in alles geïnteresseerd. Als je alle mogelijkheden weet dan kun je op het juiste moment gebruik maken van de informatie.

Dochter 55 jaar is opgenomen. Ik bezoek haar iedere week. Ik rijd gelukkig nog auto. Mijn grote angst is (ik ben 83 jaar) dat ik dat op een keer niet meer kan. Mijn andere 2 kinderen wonen ook ver weg, maar bezoeken haar regelmatig. Ik vind dat deze depressieve dochter zo eenzaam is.

Het bij elkaar zijn is belangrijker dan problemen oplossen.

Ik heb vooral zelfhulp nodig om weer goed te kunnen functioneren.

Tja eigenlijk in alle onderwerpen.

Ik zelf en mijn oudste zoon zijn bipolair. Ik ben al 20 jaar stabiel m.b.v. Lithium. Mijn zoon is helemaal het spoor bijster.

ASS zit niet in het pakket "langdurige zorg", hoe is het mogelijk? Weinig tot geen zelfstandige woonvormen binnen een begeleide setting, wachttijden enz. Heel die wet en regelgeving klopt in mijn ogen niet! Er wordt veel te weinig gekeken naar wat écht nodig is en veel te veel naar geld. Ben ook geïnteresseerd in de onderwerpen grenzen stellen, loslaten, communiceren met mijn dierbare, omgaan met eigen emoties.

Wat zijn de mogelijkheden voor psychische kwetsbaarheid om te wonen. Waarom krijgt de een 24-uurs zorg/begeleiding en de ander niet?

Bijlage 3

Open antwoorden op de vraag:

*Wat zou je willen bereiken via de ondersteuning?*¹

Het leveren van een (zinvolle) bijdrage bij het herstel.

Die zorgen voor later die mij 's nachts wakker houden beter te kunnen verwerken.

Ik ben inmiddels door al deze fases heen. Mijn ervaringen delen met mijn beste vrienden en met mijn oudste zoon is voldoende. We zijn als gezin een sterk team.

Wat te doen als mijn zoon weer in een psychose komt? Hoe kom ik met hem in gesprek over blowen?

Er komt zoveel bij kijken. Zelf wat zoeken. Hoe is de financiering? Het komt er maar niet van. Waarom doet niemand iets?

De deelnemers in de gespreksgroep geven hun eigen kijk op de situatie en doen toch regelmatig voorstellen voor dingetjes waardoor ik de situatie voor mijn zus kan verbeteren.

Mijn zieke dochter heeft veel last van psychoses. Zij is inmiddels 57 jaar en vanaf haar 30e jaar is ze onder begeleiding. Haar begeleiding vindt het goed voor mijn dochter, dat ze drie dagen bij mij is. Het werkt geruststellend. Ik vind het ook heel goed, maar wel zwaar. Ze belt mij iedere dag op.

Steeds wisselende psychiaters, verpleegkundige, regelmatig overplaatsing naar een andere afdeling.

Ik weet het niet. Ik weet dat ik het zelf moet doen.

Hoe wordt er gecommuniceerd bij een crisissituatie (aanloop naar crisis/voortekenen)?

¹ Vertrouwelijke informatie is geanonimiseerd

Bijlage 4

Open antwoorden op de vraag:

Heb je nog opmerkingen of suggesties voor passende activiteiten voor naasten en familie van mensen met een psychische kwetsbaarheid? (Denk zowel aan inhoud als praktische zaken) Noteer deze hier:¹

Ik denk dat er ruimte moet zijn voor naasten die in staat zijn een bijdrage te leveren aan het herstel en dat die naasten niet altijd ook slachtoffer zijn.

Nee....ik ben vermoeid in denken en doen.

Snel contact zoeken met Ypsilon. Die kunnen en je goed helpen en bekendheid geven?

Het blijft altijd zoeken naar tijd, voor je naaste, voor je werk, voor jezelf en voor niets doen. Vandaar dat ik geen bijdrage kan garanderen.

Wanneer er een crisis is en een al dan niet gedwongen opname, gaat er alle zorg uit naar de patiënt. Familie wordt erbij betrokken zolang het familielid binnen de muren is. In een crisissituatie zou er ook zorg moeten zijn, of in elk geval aangeboden moeten worden vanuit het GGZ naar de overbelaste familie toe. Ook na de opname, zou er contact moeten kunnen zijn met de behandelende psychiater en de familie, in ons geval wordt dit tegen de afspraken in af gehouden.

Hoe omgaan het verlies/rouw/schuldgevoelens m.b.t. met contact verbreken met naaste uit zelfbehoud, om er zelf niet aan onder door te gaan als professionele hulpverlening van naaste het laat afweten en ikzelf niet in aanmerking kom voor professionele hulp i.v.m. wachtlijsten van maanden, zo niet jaren.

Het meest ingewikkelde voor mij is dat mijn zoon in het noorden woonde, en daar is aangesloten bij de GGZ; en ik hier als mantelzorger me soms verloren voel lopen. Heb hier geen aansluiting, maar ook niet in het noorden.

Ik denk dat alle naasten/familieleden enorm behoefte hebben aan:

- Hoe om te gaan met dierbare zonder ziekte-inzicht/die niet geholpen wil worden.

¹ Vertrouwelijke informatie is geanonimiseerd

- Wat kun je doen bij crisis.
- Hoe te zorgen dat jezelf niet overbelast raakt.

Graag wil ik wel van alle ontwikkelingen op de hoogte blijven.

Blijf opkomen/knokken voor deze groep, zowel voor de patiënten als zijn omgeving. Zowel in praktische zaken als emotioneel.

Wij hebben als ouders hulp nodig bij het onderhouden van contact met onze naaste. Deze is wantrouwig tegenover ons door zijn wanen.

Onze activiteiten voor Ypsilon hebben wij in eerdere jaren met plezier ontplooid. Gezien onze leeftijd doen wij nu een stapje terug maar zijn nog steeds zeer belangstellend voor onze vereniging Ypsilon en zijn bestuurlijk aanwezig. De woongemeenschappen zoals Chapeau aanbiedt zijn niet te verwaarlozen. De bewoners voelen zich daar happy met een fatsoenlijke leefruimte en een positieve omgeving. Wij ervaren Chapeau voor onze zoon als een belangrijke bijdrage aan zijn fijn in het leven staan.

Gespreksgroepen gericht op ouders van adolescenten met psychiatrische problemen, in de regio Tilburg, die vaker plaatsvinden dan maandelijks.

Ik zou graag een keer een familieopstelling doen met gelijkgestemden.

Mijn zoon is zorgmijder. Hij wil ook niet dat ik hem ergens mee help. Hij houdt me ook niet op de hoogte omtrent zijn contact met zijn hulpverleners. Hij zou veel meer zorg nodig hebben, dan hij nu krijgt(leeft: aanvaard). Hierdoor heb ik steeds het gevoel dat ik met mijn rug tegen de muur sta. Hij is zwaar ondervoed en sterk vervuult en ik kan (mag)niets doen.

Lotgenotencontact is vaak een verademing; verder is online informatie heel fijn; ik heb bij Reinier van Arkel een cursus aangeboden gekregen voor ouders met kinderen met autisme dat gaf enerzijds kennis en anderzijds praktisch inzicht; het helpt ook als wijkteams en leerkrachten meer kennis hebben over autisme omdat zij niet altijd begrijpen hoe de wereld van een kind met autisme eruit kan zien en ouders nog vaak in het hokje pampers worden gezet.

Ik zou graag in contact willen komen met ouders in eenzelfde situatie, die geen contact (meer) hebben met hun kind, die vanwege zijn of haar psychiatrische problemen de relatie met de ouder(s) hebben verbroken. En contact met de GGZ is niet mogelijk o.g.v. de zg. privacywetgeving.....

Info over dat ze bijzondere bijstand aan kunnen vragen voor, aanschaf gebit, bril, aangepaste schoenen, vervoer en bewindvoering, veel zijn daar niet van op de hoogte. Meesten hebben kleine uitkering, WAO, Wajong enz. je hoeft niet aan bijstand te zitten omdat te krijgen.

Familie/naasten hebben niet altijd behoefte om er over te praten. Maar wel behoefte aan contact met mensen die hier ook mee te maken hebben. Een gezamenlijke boswandeling of iets anders wat je met een groep van bijvoorbeeld met 15 tot 20 mensen prima kan doen brengt mensen bij elkaar.

Inloop?

Informatie hoe verder na de crisis (financieel, wonen, werken).

Informatie over de triade van hulpverlener, patiënt en familielid.

Een wandeling maken want tijdens het wandelen komen de gesprekken vanzelf.

Cursus: "Samen Sterk door Triadisch werken".

Voor mij is het op dit moment voldoende.

Het thema van stadsdramaturgen in Brabant (o.a. Breda en Tilburg) met de Stormkamer is dit jaar hoe we als samenleving omgaan met verwarde mensen. Samenwerking met hun is wellicht aan te bevelen

Zijn er nog organisaties die hulp aan nabestaande van overleden psychische cliënten bieden?

Ik zou wel T'ai Chi lessen willen op vrijdagmiddag in het centrum van Roosendaal. Van de mantelzorgafd. Mocht ik een serie van 4 middagen volgen voor euro 30. Vanaf 1 oktober is de prijs voor 10 lessen 85 euro. Voor mij te duur, helaas.

Mijn zoon heeft momenteel een goed factteam. Ik heb zoveel meegemaakt dat ik veel therapieën heb gehad en voor mezelf moet kiezen om te overleven. Dat is nu mijn keus. Afstand nemen zonder hem te laten vallen. Mijn grenzen trekken om zelf een leven te kunnen lijden. Bijeenkomsten van Ypsilon werkten niet. Heb psychosomatische therapie gehad, mindfulness gedaan. Cursus omgaan met, Emdr, bijeenkomsten omgaan met alcoholverslaving.

Probeer je eigen leven te blijven leven, hoewel dat heel moeilijk is. De eerste psychiater die onze zoon had, zei letterlijk, als jullie in de put zitten of eraan onderdoor gaan, helpt dat jullie zoon niet. En vraag hulp en praat erover en laat de instanties weten wat er aan de hand is.

Om meer begrip te krijgen voor psychische problemen lees het nieuwe boek "Pssst" van Breda Froyer. Dit legt erg goed uit hoe iedereen er mee te maken kan krijgen. Geschreven voor kinderen van 10 jaar en ouder.

Eventueel activiteiten om samen met mijn broer te kunnen doen, maar dan in groepsverband. Wandelen, schilderen, sporten... Om iets leuks samen te doen maar ook voor mijn broer om nieuwe contacten te krijgen.

Meer begeleiding voor de naasten als iemand voor het eerst wordt opgenomen wegens een psychose. Ik kreeg toen wel een paar keer een gesprek met de psycholoog, maar dat is per arts afhankelijk. Terwijl je in een rollercoaster komt tijdens zoets, waardoor je meer bezig bent met overleven dan leven.

Ik vind het niet nodig om in West-Brabant middagen te volgen, omdat dochter (55 jaar) opgenomen is in Noord-Brabant.

Nu even niet. Ik heb nu behoefte aan afstand nemen en kan mij nu niet inzetten voor anderen. Ik weet zeker dat dit wel weer terug komt. Zeker omdat ik als FED heb gewerkt en daar veel voldoening aan beleefde. Nu is het even op en heb ik tijd voor mijzelf nodig.

De wijze waarop Ypsilon opkomt voor de positie van mensen met een psychische kwetsbaarheid waardeer ik zeer. Reden dat ik het werk als donateur graag ondersteun.

Werk 2 keer per week met een vrijwilliger vergoeding. Welke mogelijkheden zijn er?

Opleiden, opleiden, opleidenhet duidelijk aangeven van de kwetsing en in zodanige termen dat ieder mens, dus ieder mens, dezelfde kwetsing ook heeft, maar in mindere mate. Mijn zoon had een zeer slechte prognose gekregen. Nu gaat hij zelfstandig wonen. Psychologen hebben alsmaar geroepen dat mediteren slecht is. Maar dat is niet zo!!!

Met lotgenoten iets leuks doen, op creatief gebied of iets met ontspanning.....Het leven is al zwaar genoeg.....Theater m.b.t. deze problematiek, filmbezoek voor herkenning en erkenning, daarna erover praten met lotgenoten. Excursies naar verschillende vormen van

behandeling voor deze doelgroep (zorgboerderij, dag voorzieningen, woonprojecten e.d.) workshops zoals; De Mat schrijven.... rouwverwerking.

Sinds de bezuinigingen op de zorg heb ik het gevoel dat wij van het kastje naar de muur gestuurd worden. Mijn partner heeft een bipolaire stoornis, maar er is in al die tijd geen structuur in haar behandeling. Na 25 jaar uitbehandeld bij de GGZ en ook contact met de huisarts is miniem qua aanbod.

Hoe krijg je iemand weer op de rails.

Hulpverleners zouden ook gelijk de weg moeten wijzen naar hulp voor naasten. Ik was er niet van op de hoogte in de eerste jaren. Er overkomt je heel veel als je kind in crisis opgenomen wordt en je te maken krijgt met hulpverleners die de opvoeding van je kind ineens overnemen en die snel een beeld en oordeel hebben over de ouders.

Zou het om te beginnen klein en toegankelijk maken. Dus in de vorm van informeel koffiedrinken.

Wat ik bij mezelf merk is dat ik het fijn vind om een goede vaste begeleider te hebben voor mijn kind zodat ik daar geen zorgen verder over heb. Dat ikzelf ondersteund word op momenten dat het te veel wordt. Maar ook dat er een leven is naast het zorgen voor je kind/partner enz. Ik merk dat ik mezelf, zoals waarschijnlijk veel moeders, op de laatste plaats zet, maar dat ik ook behoefte heb om te leven! Dus ontmoetingsactiviteiten/creatieve activiteiten met gelijkgestemden zou ik wel heel prettig vinden. En misschien meerderen met mij?

Wat heeft mijn opleiding er mee te maken. Ik heb sowieso al een hekel aan het onderscheid dat er tegenwoordig gebruikt wordt van laag of hoogopgeleide mensen. Over stigmatisering gesproken.

Hoe weer vertrouwen en intimiteit opbouwen als je na crises toch samen verder gaat, het verwerken van ervaringen als naaste. Weer tot rust komen en de alertheid loslaten.

Intimiteit wordt door hulpverleners in mijn geval nooit genoemd of aandacht aanbesteed.