

Ondersteuning aan

GGZ- Mantelzorgers

IM
PU
LS

Cahier3

Een praktische handreiking aan beslissers,
beleidsmakers, professionals
en vrijwilligers in zorg, onderwijs en welzijn.

Colofon

Dit Cahier komt tot stand binnen het samenwerkingsverband Impuls. Daarin werken vier Gelderse instellingen samen die actief zijn op het terrein van informele zorg. De instellingen stemmen hun werkzaamheden met elkaar en met de Provincie Gelderland af. De cahierreeks is het resultaat van het Provinciale beleidsdoel *Meer kennis beschikbaar over de ondersteuningsbehoeften van specifieke doelgroepen*.

© 2011 - Impuls

De Impulsreeks

Cahier1

Ondersteuning aan allochtone mantelzorgers (2010)

Cahier2

Ondersteuning aan jonge mantelzorgers (2010)

Cahier3

Ondersteuning aan GGZ-mantelzorgers (2011)

Cahier4

Ondersteuning aan oudere mantelzorgers (2012)

deze brochure is mede mogelijk gemaakt door de



Redactie

Huib Timmermans en Maatje van Steenberg (GOMA), Ursela van Dijk (Elan), Judith Taen en Pierre Puts (Spectrum CMO Gelderland), Mieke Biemond (Zorgbelang Gelderland).

Bij het samenstellen van dit Cahier is de redactie geholpen door (ervarings)kennis afkomstig van: Everdien Boesveld, Truus Bolland, Annemarie Feddes, José Kleingebink, Elise Kox, Marian Rikhof, Ekie Voorburg en Janneke van Winkelhof.

Eindredactie en vormgeving

Jos Rochette - Zorgbelang Gelderland

Digitale verspreiding

De cahiers zijn als pdf.files te downloaden van de websites van de ondersteuningsinstellingen binnen Impuls. Dit zijn:

- Elan, expertisecentrum (www.elanexpertise.nl)
- GOMA (www.gomagelderland.nl)
- Spectrum CMO Gelderland (www.spectrum-gelderland.nl)
- Zorgbelang Gelderland (www.zorgbelangelderland.nl)

Overige adres- en contactgegevens op pagina 79.

Inhoudsopgave

Inleiding	5
GGZ-mantelzorger zijn	
• Verschillen en overeenkomsten	9
Een pasfoto van de mantelzorger	
Het probleem maakt de mantelzorger	
Verschillen vragen specifieke hulpvormen	
• Situaties veranderen, relaties veranderen	13
Algemeen	
Partnerrelaties	
Gezinnen met kinderen	
Het kind als zorgbehoevende	
Het gewone niet gewoon meer	
Zijn we nog welkom?	
• Onvoorspelbaarheid, onzekerheid en taboe	18
Wanneer gaat dit over?	
Wat staat ons te wachten?	
Ik weet niet wat het is; weet niet hoe het er aan toegaat	
Aan de buitenkant is niets te zien	
• Relatie met hulpverleners en instellingen	23
Van het kastje naar de muur	
GGZ-mantelzorger in beeld?	
• Behoeften en wensen van GGZ-mantelzorgers	27
Praktische aanbevelingen	
• Oplossingsrichtingen	31
Aanvullende adviezen	
• GGZ-instellingen	41
• Huisartsen	46
• Gemeenten	48
• Steunpunten Mantelzorg	51
Onderbouwing en verdieping	
• GGZ-ziektebeelden - Cijfermateriaal - Nuttige websites - Bronnen	55
• Ondersteuningsaanbod vanuit Impuls	78
• Contact met de leden van het Impulssamenwerkingsverband	79

Het verhaal van Iris

"Als je partner manisch-depressief wordt, dan gaat er ook in jouw leven - en in dat van je kinderen - langzaam het een en ander veranderen. Dat hebben we zo'n tien jaar geleden meegemaakt met mijn man Leo. Hij was toen midden dertig. Het was heel moeilijk voor mij en onze twee opgroeiende dochters om daarmee om te gaan. Ik durfde er aanvankelijk met niemand over te praten. Het viel ook moeilijk uit te leggen. Leo was vroeger altijd vrolijk en optimistisch. Op feestjes de gangmaker die geestig uit de hoek kon komen en de lachers op zijn hand kreeg. Leo kon niet meer naar school om les te geven. Na een lange tijd ziekteverlof volgde de WAO. Alles werd anders. De sfeer in huis, de dagelijkse dingen die je met elkaar doet. Niet meer met vakantie gaan of leuke uitstapjes maken. Noem maar op. Altijd rekening houden met hoe Leo zich op dat moment voelt. Als ik hem dan zo op de bank zie liggen en hoor zeggen dat het voor hem allemaal niet meer hoeft... Ik durf dan niet weg te gaan om bijvoorbeeld boodschappen te doen. Stel je voor dat hij zich zelf iets aandoet.

Waarschijnlijk zal Leo nooit meer beter worden. Daarmee moet ik maar rekening houden. Ik vraag me dikwijls af wat nou erger is: een partner met een psychisch probleem of een partner met een lichamelijke handicap. Ik praat er wel eens over met mijn beste vriendin Karin. Een zwager van haar raakte enkele jaren geleden half verlamd door een verkeersongeluk. Natuurlijk hadden haar zus en zwager daar veel verdriet van. Maar het blijken ook vechters te zijn, zo van 'Kop op! In een rolstoel valt er nog wel wat van het leven te maken'. Gelukkig kon hij zijn baan bij een verzekeringsbedrijf houden en met de nodige aanpassingen kan hij nu vanuit huis zijn werk doen. Ook de zus van Karin hoefde haar baan niet op te zeggen. Dan denk ik: jij kunt met een gerust hart naar je werk gaan. Jij hoeft je geen zorgen te maken over je man. Die kan thuis prima uit de voeten, ja figuurlijk gesproken dan."

Inleiding

Mantelzorgers verdienen ondersteuning die afgestemd is op hun behoeften. Zij vormen geen homogene groep: de mantelzorger bestaat niet. De persoonlijke situatie van de mantelzorger bepaalt de behoefte aan ondersteuning. Leeftijd, achtergrond, leefomstandigheden en inkomen spelen een rol. En uiteraard is van belang: het ziektebeeld van degene die zorg nodig heeft.

In de serie Impuls Cahiers wordt stilgestaan bij de wijze waarop ondersteuning geboden kan worden aan:

- Allochtone mantelzorgers
- Jonge mantelzorgers
- GGZ-mantelzorgers
- Oudere mantelzorgers

In dit Impuls Cahier staan de mantelzorgers centraal die zorgen voor mensen met een psychisch probleem. Het gaat om mantelzorgers van personen die bijvoorbeeld kampen met een stemmingsstoornis, angststoornis, persoonlijkheidsproblematiek of verslaving. Zorgen voor een naaste met psychische problemen is een van de meest belastende vormen van mantelzorg, blijkt uit onderzoek van het Sociaal Cultureel Plan-bureau. Net als mantelzorgers van chronisch zieken en gehandicapten hebben mantelzorgers van mensen met een psychisch probleem te maken met zorg die doorgaans lang en intensief is. Er is echter een groter risico op (ernstige) overbelasting dan bij andere mantelzorgers. Met name de grote emotionele belasting leidt gemakkelijk tot klachten als hoofdpijn, slapeloosheid en gespannenheid. Ook depressie ligt op de loer. Het risico op den duur zelf psychische problemen te krijgen, is aanwezig.

Een ander kenmerkend verschil dat laat zien hoe complex mantelzorg voor mensen met een psychisch probleem is, is de heterogeniteit en onzichtbaarheid van de doelgroep. Het palet

Mantelzorg

Mantelzorgers zorgen langdurig en onbetaald voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende naaste. Het kan daarbij gaan om een partner, ouder, kind of ander familielid, vriend of kennis. De mantelzorger is geen professionele zorgverlener, maar verleent zorg omdat hij of zij een persoonlijke band heeft met de hulpbehoevende. Mantelzorg is meestal geen bewuste keuze. Men rolt erin en heeft vooraf geen idee hoe lang de zorg gaat duren.

GGZ-mantelzorgers

- zorgen voor hun naaste door praktische en/ of emotionele steun te geven;
- en/ of maken zich zorgen over de gehele situatie;
- lopen zelf groot risico op psychische en lichamelijke klachten.

aan psychische klachten is breed (zie het overzicht van GGZ-ziektebeelden op pagina 55) en de reden dat er zorg nodig is, blijft vaak voor de buitenwereld verborgen. Ook komt het voor dat de betrokkene zelf, zorg niet nodig vindt. Dan is er sprake van onwil om een diagnose te laten stellen of ronduit verzet tegen alle zorginzet vanuit de omgeving. In wat voor een ingewikkelde situatie komt de mantelzorger dan niet terecht? Eigen isolement, progressie in het ziektebeeld en mogelijk onvoorspelbaar en onbetrouwbaar gedrag van de zorgbehoevende zijn zaken die het extra zwaar maken voor de mantelzorger.

Een minderheid van mantelzorgers voor mensen met een psychisch probleem zoekt ondersteuning. Niet zelden pas in een laat stadium, als de zorg (bijna) niet meer te dragen is. Ook de eigen omgeving van de mantelzorger en zorgprofessionals zien niet dat de meerderheid zich niet meldt voor hulp. Als dit cahier, in voorkomende gevallen, bij de lezer tot de constatering leidt *"het zou wel eens een mantelzorger kunnen zijn"*, zijn de samenstellers in hun opzet geslaagd.

In dit Impuls Cahier over mantelzorgers van mensen met psychische problemen staat de vraag om aandacht centraal. Aandacht voor de onzichtbaarheid van deze mantelzorgers, hun specifieke situatie en de risico's die ze lopen en vooral het ontbreken van een gericht ondersteuningsaanbod. De ondersteuning aan hen verdient een doelgerichte impuls.

Dit cahier kent de volgende opbouw. De eerste paragraaf schetst een beeld van de situatie van mantelzorgers van mensen met een psychisch probleem. Het gaat om specifieke kenmerken en aspecten. De tweede paragraaf bundelt aanbevelingen om tot goede ondersteuning van deze doelgroep te komen. Die zijn gericht aan beslissers, beleidsmakers, zorgverleners en vrijwilligers in de omgeving van de mantelzorger. In paragraaf drie volgen aanvullende adviezen aan GGZ-instellingen, huisartsen, Gemeenten en Steunpunten

Mantelzorg. De laatste paragraaf begint met een beschrijving van de meest voorkomende psychische problemen, gevolgd door statistisch materiaal en een lijst met bronnen (publicaties, relevante instellingen en websites). Het cahier eindigt met een concreet aanbod waarop u de vier Impulspartners kunt aanspreken. Dit overzicht vindt u op pagina 77. In de marge van de hoofdtekst staan voorbeelden, toelichtingen en citaten.

www.hetthuishonk.nl



Keuze voor terminologie

Begrippen als psychiatrisch en psychisch worden vaak door elkaar gebruikt. Aan beide termen wordt dan dezelfde betekenis toegekend. In dit cahier wordt consequent psychisch(e) gebezigd. Ook aanduidingen als aandoening, probleem, afwijking en stoornis worden veelal door elkaar gebruikt. Sommige begrippen liggen gevoelig in de wereld van de geestelijke gezondheidszorg. Buiten illustraties en citaten leest u in dit cahier zo veel mogelijk het begrip probleem. Degene met een psychisch probleem heet in dit cahier een zorgbehoevende. Tot slot: omwille van de leesbaarheid is vanaf dit punt de omvangrijke aanduiding *mantelzorger van iemand met een psychisch probleem* vervangen door GGZ-mantelzorger.

Als je partner ernstige psychische problemen heeft

“Jij kunt de eerste zijn die merkt dat er iets niet in orde is met je partner. Er is een onbestemd gevoel, een gevoel dat er wat veranderd is, een gevoel dat iets niet klopt. Je partner gedraagt zich anders, hij is bijvoorbeeld apathisch of ligt veel te lang in bed. Hij is erg down, tot niets te bewegen en heeft nergens zin in. Of hij is juist erg onrustig en actief, heeft flitsende ideeën en plannen en geeft veel meer geld uit dan normaal. Hij kan de kinderen niet verdragen. Ze maken te veel lawaai of laten het speelgoed slingeren. Hij heeft het gevoel dat de gezinsleden hem in de weg zitten. Hij is achterdochtig en hoort en ziet dingen die jij niet ziet en reageert geprikkeld of geagiteerd op vragen en opmerkingen. Een verzoek van jou wordt opgevat als een bevel, een persoonlijke opmerking uitgelegd als kritiek.

Meestal zijn deze problemen tijdelijk, bijvoorbeeld als iemand door de werk- of thuissituatie overbelast is geraakt, als hij werkloos is geworden of een ernstig verlies heeft geleden. Dan is er geen sprake van een psychiatrische ziekte. Er is tijd, geduld en aandacht nodig om alles te verwerken en het een plaats te geven. Maar soms helpen tijd, geduld, aandacht en liefde niet. Je partner blijft ernstig depressief of hij is psychotisch en niet meer in staat de werkelijkheid op de juiste manier waar te nemen en te beoordelen. Dan heeft je partner mogelijk een psychiatrische ziekte.”

Uit: In Perspectief (pp. 6-7), Stichting Labyrint,
Als je partner ernstige psychische problemen heeft, Utrecht 2005

GGZ-mantelzorger zijn

Verschillen en overeenkomsten

Een pasfoto van de mantelzorger

Volgens het Trimbos-instituut (landelijk kennisinstituut voor geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg en maatschappelijke zorg) en GGZ-Nederland (de brancheorganisatie voor de geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg) kampt een kwart van de Nederlanders wel eens met een psychisch probleem. Bij twee op de honderd Nederlanders gaat het om een ernstig psychisch probleem. Zij zijn vaak een groot deel van hun leven aangewezen op ondersteuning en hulp vanuit hun directe omgeving. Partners, ouders, kinderen, broers en zussen, overige familieleden, vrienden en andere betrokkenen nemen een aanzienlijk deel van de ondersteuning en begeleiding op zich. Het is niet bekend hoeveel GGZ-mantelzorgers er precies zijn. Gelet op het grote aantal mensen dat kampt met psychische problemen, is het een relatief grote groep. Zij zijn de GGZ-mantelzorgers waarover het in dit cahier gaat.

De meeste mantelzorgers delen een aantal kenmerken. Zo vinden ze de zorg voor een zorgbehoevende vanzelfsprekend. Ze glijden als vanzelf in de rol van mantelzorger. Die keuze maken ze niet bewust en ook niet (altijd) vrijwillig. Het gaat in veel gevallen om mensen die de regie in eigen hand willen houden en graag zo goed en zo lang mogelijk willen blijven zorgen.

Als mantelzorgers te lang doorgaan met zorgen, zonder steun van buiten, leidt dit gemakkelijk tot overbelasting. Overbelasting die kan leiden tot ernstige fysieke en psychische klachten bij de mantelzorger zelf. Hoe snel deze overbelasting wordt ervaren en de ernst van de klachten die de mantelzorger vertoont, zijn individueel bepaald. Er spelen allerlei factoren die uitmaken hoe mantelzorgers omgaan met hun situatie.

Het gaat om:

- leefomstandigheden;
- opleiding;
- sociaal-economische status;
- culturele en religieuze achtergrond;
- leeftijd;
- (zelf)redzaamheid.

Op de factor (zelf)redzaamheid is het vermogen van invloed om tijdig externe hulpbronnen en ondersteuning te vinden. Dat maakt een belangrijk verschil. Het bepaalt waarom de ene mantelzorger de situatie gemakkelijker kan hanteren dan de andere mantelzorger. Daarbij speelt de mate waarin de GGZ-mantelzorger beschikt over de mentale instelling, veerkracht en vaardigheden om daar mee om te gaan een belangrijke rol. Verder maakt het verschil of de GGZ-mantelzorger er helemaal alleen voor staat of kan terugvallen op andere personen binnen het directe sociale netwerk. GGZ-mantelzorgers moeten leren hun eigen grenzen te bewaken en ontdekken hoe betrokken ze kunnen en willen zijn en wanneer en hoe zij de zorgbehoevende loslaten.

Het probleem maakt de mantelzorger

In het beleven van en omgaan met zorgen voor een naaste spelen de ernst en de aard van het psychische probleem - en de wijze waarop de zorgbehoevende daar zelf mee omgaat - een duidelijke rol. GGZ-mantelzorgers onderscheiden zich ten opzichte van elkaar door de vaardigheden die zij nodig hebben om te reageren op het psychische probleem waarmee zij geconfronteerd worden. Om een paar voorbeelden te noemen:

- Borderlineproblematiek vraagt van de mantelzorger om goed om te gaan met oplopende emoties zoals woede-uitbarstingen en soms met zelfverwonding en suïcidale gedragingen. De mantelzorger moet heel helder grenzen aangeven en de valkuil (leren)

vermijden grenzeloos mee te gaan in buitensporige eisen en verlangens van de borderliner.

De zorgbehoevende nooit meer alleen laten omdat die verlatingsangst heeft, is daar een voorbeeld van. Hierbij hoort tevens het niet overnemen van de verantwoordelijkheid voor (de gevolgen van) het gedrag van de zorgbehoevende.

- Depressiviteit vraagt van de mantelzorgver een goede balans tussen het stimuleren en met rust laten van de zorgbehoevende. De GGZ-mantelzorgver moet oppassen niet meegezogen te worden in de negatieve emoties van de zorgbehoevende. Dit kan door ruimte voor zichzelf te houden. Verder moet de mantelzorgver - als dat voorkomt - leren omgaan met angst en suïcidaal gedrag. Vooral angst voor zelfdoding is zeer belastend voor een mantelzorgver.
- Mensen met schizofrenie hebben vaak moeite om structuur in hun eigen leven aan te brengen, ze tonen weinig initiatief en veel terugtrekkinggedrag. De GGZ-mantelzorgver heeft de lastige taak om te accepteren dat dergelijke symptomen bij schizofrenie horen. Het is een hele opgave om met een zorgbehoevende om te gaan die waanideeën heeft of stemmen hoort.
- Angststoornissen vragen van de GGZ-mantelzorgver om niet mee te gaan in de angsten en het daarbij behorende vermijdingsgedrag. De zorgbehoevende bevestigen in de *coping* met die angsten werkt immers contraproductief.

Maar naast verschillen zijn er ook overeenkomsten. Mantelzorg voor mensen met een psychisch probleem komt veelal neer op crisismanagement, belangenbehartiging en het bieden van emotionele steun. Een beschrijving van de meest voorkomende psychische problemen staat in paragraaf vier van dit cahier (pagina 55).

Verschillende belevingen vragen specifieke hulpvormen

Een ander onderscheid valt te maken op basis van verschillen in de manier waarop mensen een ziekte ervaren of beleven. Sommige mensen zijn in hun uitdrukkingsrepertoire meer somatisch georiënteerd (geven klachten een lichamelijke context), anderen vullen oorzaken voor hun ziekte spiritueel-religieus in door duivel, djinn, magie of hekserij een rol te geven en weer anderen hanteren een referentiekader met psychologische aanduidingen. Ook onwetendheid over het hebben van een psychisch probleem of het ontkennen ervan komt voor.

Verder zijn er zogeheten cultuurgebonden syndromen. Bij mensen met een Marokkaanse achtergrond speelt bijvoorbeeld *anachreg*. Daarbij schrikt iemand zo erg van bijvoorbeeld een auto-ongeluk of slecht nieuws, dat ziekte er op volgt. De effecten zijn pas op langere termijn merkbaar, zoals sterk afvallen, depressie en het je constant niet goed voelen. Bij het Surinaamse *fyofyo* is sprake van een magische ziekte die ontstaat door tussenkomst van *Winti* (bovennatuurlijke wezens) bij onenigheid tussen bloedverwanten of partners en kan iemand bijvoorbeeld stemmen horen.

Het hulpzoekgedrag van GGZ-mantelzorgers wordt door deze verschillen uiteraard ingekleurd, zo niet bepaald. Daarop ondersteuning te bieden, vraagt om maatwerk. De situationele verschillen, de behoeften van GGZ-mantelzorgers en de specifieke psychische problematiek die in het geding is, bepalen de maat. De aanbevelingen in paragraaf twee en drie gaan hier nader op in.

Situaties veranderen, relaties veranderen

Algemeen

Als iemand een psychisch probleem heeft, horen daar vaak veranderingen bij in denken, voelen, stemmingen en gedragingen. Deze veranderingen hebben gevolgen voor de directe omgeving. Vaak past de omgeving zich ongemerkt aan. Omgangsvormen die vroeger vanzelfsprekend waren, kunnen niet meer en maken plaats voor andere manieren van met elkaar omgaan. Voor alle betrokkenen verandert de sfeer: ontspannen wordt gespannen, opgewekt en open worden bedrukt en gesloten. Soms is er sprake van een conflictueuze sfeer waarin op elk moment de bom kan barsten.

Het verdwijnen van voorspelbaarheid en betrouwbaarheid roept een sfeer van onzekerheid en achterdocht op bij alle betrokkenen. Er is omzichtigheid om de zorgbehoevende zoveel mogelijk met rust te laten. Extra complicerend is de situatie waarin de zorgbehoevende het bestaan van een psychisch probleem ontkent. Het ontbreken van ziektebesef bemoeilijkt het inschakelen van hulp. Als de GGZ-mantelzorgers zelf ook niet precies weet wat er aan de hand is - en waar oplossingen gezocht kunnen worden - verhoogt dit de druk.

Partnerrelaties

Partners zijn vaak gewend volgens min of meer vaste patronen met elkaar om te gaan. Verwachtingen, behoeften, voorkeuren en (eigen)aardigheden zijn bekend. Taken in het huishouden, hoe men gewend is dingen te doen, bezigheden binnenshuis en buitenshuis, hobby's, deelname aan het verenigingsleven: niets is meer zoals het was als zich een psychisch probleem openbaart.

De GGZ-mantelzorgers neemt taken over; als vanzelf voor die zaken die de zorgbehoevende niet meer goed kan. Of met dwang of drang als de noodzaak zich voordoet taken af te

Drang en dwang

Als een psychiatrische patiënt een gevaar is - of dreigt te worden - voor zichzelf of voor anderen, kan dit een reden zijn om de keuzevrijheid te beïnvloeden door drang of dwang toe te passen.

Drang is een subtiele vorm van beïnvloeding: iemand krijgt zijn sigaretten pas als de medicatie is ingenomen.

Van dwang wordt gesproken als iemand geheel tegen zijn zin iets moet doen of laten, bijvoorbeeld een gedwongen opname.

Er moeten juridische gronden zijn om iemand gedwongen te laten opnemen. Dit wordt enkele dagen na opname getoetst door een rechter.

Het kan voorkomen dat een familie lang aandringt op gedwongen opname maar een paar dagen later de zorgbehoevende toch voor korte of langere tijd ontslagen is.



nemen. Besluiten over het huishouden worden niet meer in onderling overleg genomen. De partner die GGZ-mantelzorg is geworden, neemt die besluiten alleen en heeft daar dan de volle verantwoordelijkheid voor te dragen.

Het psychische probleem van de zorgbehoevende confronteert de GGZ-mantelzorg met zaken die er vroeger niet waren. Meegaan in dwangrituelen, telefoongesprekken voeren omdat de zorgbehoevende dat zelf niet durft of de kinderen naar school moeten brengen omdat de partner te depressief is om uit bed te komen. Zaken waarvan de GGZ-mantelzorg zich kan afvragen in hoeverre daarin mee te gaan.



Veranderingen die het gevolg zijn van de andere stemming en het andere gevoel bij de zorgbehoevende, maken dat de relatie anders wordt. Er worden niet meer dezelfde gesprekken gevoerd. Het onderlinge vertrouwen en het op elkaar rekenen als partners komen onder druk te staan. Als gedrag, denken en emotie erg veranderen, kunnen partners vervreemden van elkaar. Loyaliteitsconflicten - Voor wie moet ik kiezen? - maar ook het gevoel gegijzeld te worden, dragen bij aan de beleving vreemden te worden voor elkaar. De daarbij passende emotie is rouw; veel GGZ-mantelzorgers ervaren gevoelens van rouw om wat ze verloren.

Als er sprake is van verslaving in combinatie met een psychisch probleem of als iemand in een manische periode teveel koopt of onverantwoorde financiële verplichtingen aangaat, kunnen financiële problemen ontstaan met bijbehorende spanningen en conflicten tussen de partners. Niet zelden neemt de GGZ-mantelzorg de financiële administratie van de zorgbehoevende over. Die administratie is dan vaak al van het niveau *volle laden met ongeopende post*.

Bovendien moeten GGZ-mantelzorgers soms ook eigen bijdragen, die binnen de zorg gelden, betalen. Hun eigen inspanningen als mantelzorger brengen daarnaast kosten met zich mee (reiskosten om maar wat te noemen) die niet of maar voor een deel worden vergoed.

Gezinnen met kinderen

In een gezin waarin een van de ouders een psychisch probleem heeft, komt de verantwoordelijkheid voor de opvoeding voor het grootste deel of helemaal bij de andere ouder te liggen. Thuiswonende kinderen krijgen ook vaak mantelzorgtaken. Als er sprake is van een eenoudergezin komen extra taken automatisch te liggen bij de kinderen en worden zij GGZ-mantelzorger.

Oppassen dat er geen *gekke dingen* gebeuren, is doorgaans een belangrijke maar tegelijk erg belastende taak. Ook nemen de kinderen veelal meer huishoudelijke taken op zich. Hun eigen ontwikkeling kan in de knel komen als ze overvraagd worden. Als kinderen de situatie ook nog eens voor de buitenwereld verborgen willen houden, dreigt snel overbelasting.

Net als partners kunnen ook kinderen te maken krijgen met gevoelens van verlies en rouw als blijkt dat hun moeder of vader een ander mens is geworden. Impuls Cahier2 beschrijft specifiek de problematiek van Jonge Mantelzorgers.



GGZ-mantelzorg duurt veelal langer dan vijf jaar en omvat gemiddeld twintig uur per week. Mantelzorgers zijn relatief jong en velen combineren de zorgtaken met een betaalde baan of studie.

Het kind als zorgbehoevende

Krijgt een van de kinderen te kampen met een psychisch probleem, dan heeft dat gevolgen voor de rest van het gezin. De overige gezinsleden moeten zich verstaan met een kind, broer of zus, over wie ze zich continu zorgen maken; een gezinslid dat alle aandacht in het gezin opslokt, dat lastig of zeer hinderlijk in de omgang is of met wie niet of nauwelijks te communiceren valt.

Het gezin als geheel moet zien om te gaan met bijvoorbeeld destructief gedrag of psychotische belevingen van de zorgbehoevende, of met onregelde gezamenlijke maaltijden bij eetstoornissen van een van de kinderen.

Soms komt een ziekte door erfelijke aanleg bij meerdere gezinsleden voor. Ervaringsdeskundigheid helpt bij het overzien van de consequenties van de ziekte. Dan zijn er nog minder gezinsleden beschikbaar zijn voor mantelzorgtaken. Dit is een extra belasting.

Het gewone niet gewoon meer

Het dagelijks leven verandert. Gezinsleden zullen altijd rekening moeten houden met de zorgbehoevende. Leuke dingen zijn niet meer automatisch leuk. De gezellige verjaardagen van vroeger, de viering van Sinterklaas of Suikerfeest stuiten op het onvermogen van de zorgbehoevende om veel mensen om zich heen te verdragen. En omdat de zorgbehoevende niet van huis wil, is er ook geen vakantie meer te vieren. Er zijn tal van constructies denkbaar op het niveau van gezin, familie of ander relatienetwerk (vrienden en bureu) waarin mantelzorg plaatsvindt. Voor allemaal geldt dat het gewone leven niet meer gewoon te noemen is.

Woonst de zorgbehoevende intramuraal in een instelling, dan bestaat vaak het beeld dat de GGZ-mantelzorger minder belast is omdat er minder tijd met mantelzorg gemoeid is. Daar staan de belasting van het verdriet om de afstand en het gevoel van

falen (opgegeven hebben) tegenover. Een elders wonende zorgbehoevende (of erger in gevallen van dakloosheid) belast weliswaar niet de eigen thuissituatie, maar blijft evengoed een bron van zorgen en belasting voor de GGZ-mantelzorg. Dat geldt ook als de zorgbehoevende slechts gedeeltelijk thuis woont.

Mantelzorg gaat - kortom - ook gewoon door als de zorgbehoevende het huis uit is. Emotionele steun, het behartigen van de belangen, het stimuleren en onderhouden van sociale contacten, zorg voor informatie en eventuele hulp, diverse regelzaken (denk aan: financiën, verzekeringen en persoonsgebonden budget) en vervoer kunnen op de schouders van de GGZ-mantelzorg blijven rusten.

Zijn we nog welkom?

Hoe kijken mensen aan tegen het andersoortige gedrag van de zorgbehoevende? GGZ-mantelzorgers zijn vaak bang dat familie, vrienden en kennissen het maar vreemd vinden. Om die reden vragen ze zich af of ze nog wel welkom zijn en niet zelden trekken ze zich terug uit het sociale netwerk. Soms is dat een actie die hen onnodig isoleert, soms echter ook een realistische kijk op wat hun werkelijkheid is geworden. Er zijn nu eenmaal ook familieleden, vrienden en kennissen die niet goed om kunnen gaan met het andere, in hun ogen vreemde gedrag van de zorgbehoevende. En die dat laten blijken ook door contacten zoveel mogelijk te mijden.

Maar het komt evenzeer voor dat de zorgbehoevende geen sociale contacten buiten de deur wil onderhouden of daar niet meer toe in staat is. Ook dat veroorzaakt dan behoorlijke krimp in het sociale netwerk. Evenzo gebeurt het dat contacten zich juist verdiepen wanneer iemand te kampen krijgt met een psychisch probleem.

“Ik ken een echtpaar dat een dochter van twintig jaar heeft met een borderlinestoornis. Ze heeft regelmatig woede-uitbarstingen, houdt zich niet aan afspraken en maakt een potje van haar opleiding.

De omgeving van het echtpaar weet het wel: ze moet gewoon een trap onder haar kont hebben. Vader en moeder voelen zich aangevallen en niet begrepen. Met sommige vrienden en familieleden hebben ze minder contact dan voorheen.”

consulent van het
Steunpunt Mantelzorg

Onvoorspelbaarheid, onzekerheid en taboe

Wanneer gaat het over?

Psychische problemen gaan soms niet over. Ook na behandeling en/ of met medicatie is er geen garantie op (volledig) herstel. Hoe graag de GGZ-mantelzorgers dit zou wensen, een dergelijk perspectief is er niet altijd. Voor de toekomst bestaan geen heldere antwoorden. GGZ-mantelzorgers leven lang in onzekerheid.

Het verloop van een ziekteproces bij iemand met een psychisch probleem is vaak grillig. In goede tijden heeft men geen of nauwelijks last van het probleem. In slechte tijden kunnen de symptomen heftig zijn, zowel voor de betrokkene als voor de naaste omgeving. Hoe en wanneer goede en slechte tijden elkaar afwisselen, is onvoorspelbaar. Noch de zorgbehoevende, noch de directe omgeving kan zich hierop instellen. Vanwege de onvoorspelbaarheid van het verloop van het psychische probleem blijft in goede tijden de angst voor terugval altijd bestaan. Met leefregels en crisisplannen kunnen zorgbehoevenden en mantelzorgers zich wel voorbereiden op slechte periodes. Leefregels en crisisplannen worden op maat gemaakt in overleg met hulpverleners.

Wat staat ons te wachten?

Onvoorspelbaarheid schuilt ook in het gedrag van de zorgbehoevende. Agressief gedrag richting de GGZ-mantelzorgers, kinderen of anderen in de directe omgeving of gericht op goederen, is denkbaar. Onvoorspelbaar zijn ook de momenten dat de zorgbehoevende depressief en/ of apathisch is, onverschillig is of nergens toe te bewegen is. Dat komt slecht uit als er toevallig iets gepland is: een uitstapje of op visite gaan.

GGZ-mantelzorgers vragen zich geregeld af of het plannen van gezamenlijke activiteiten nog wel zin heeft. Onzekerheid speelt ook ten aanzien van:

- Wat gebeurt er als ik er niet meer ben?
Voor ouders die voor een psychisch ziek kind zorgen, is de grote vraag: "Hoe moet het als ik er niet meer ben?". Zij maken zich ernstige zorgen over het moment dat zij er niet meer zijn om voor de zorgbehoevende te zorgen.
- Krijgt mijn kind het ook?
Erfelijke belasting is niet uit te sluiten als zich bij bloedverwanten psychische problemen voordoen. Een dergelijke onzekerheid maakt gezinnen en ook gezinsvorming kwetsbaar.
- Ik voel me opgelucht, maar schaam me daarover
GGZ-mantelzorgers hebben soms vrede bij het verlies van een zorgbehoevende met psychische problemen. Voor de buitenwereld durven ze echter niet altijd opgelucht adem te halen. Ze kunnen zich schuldig voelen over hun gevoelens van opluchting.

Behalve de hierboven genoemde onvoorspelbaarheid en onzekerheid, leeft de GGZ-mantelzorger vaak met angst om de zorgbehoevende alleen te laten. Bijvoorbeeld bij suïcidale

www.familievertrouwenspersoon.nl



The screenshot shows a website with a green header and a light green background. On the left, there is a navigation menu with the following items: Home, Wat doet de familievertrouwenspersoon, Contact, Collega's, and Links. The main content area features the text: "Deze website is voor familie en naastbetrokkenen van cliënten in de GGZ." To the right of this text is a photograph of several hands clasped together in a supportive grip. The website URL "www.familievertrouwenspersoon.nl" is visible in the top right corner of the screenshot.

gedragingen. Het geeft het gevoel voortdurend alert en beschikbaar te moeten zijn. Dit kost veel energie. Het komt voor dat een zorgbehoevende in verwarde toestand aan lager wal raakt en in aanraking komt met politie en justitie. Vooral mensen met schizofrenie en/of ernstige verslavingen geraken vaak in dergelijke desolate omstandigheden. Veelal zijn dan reeds alle familiecontacten verbroken.

Ik weet niet wat het is; weet niet hoe het er aan toegaat

Veel GGZ-mantelzorgers weten niet met welke psychische problemen ze te maken hebben. Het komt voor dat ze niet eens beseffen dat er psychische problemen zijn. Informatie is niet direct toegankelijk. GGZ-mantelzorgers voelen zich onthand op dit punt. Ze moeten zich kennis eigen maken over oorzaken en het verloop van het probleem, over behandelmogelijkheden of over aanbod van zorg- en hulpverlenende instellingen. Indien ze wel bekend zijn met de hulpverlening worden de instellingen niet zelden met wantrouwen bekeken: is het hulpaanbod wel van goede kwaliteit? Kan ik daar zorg uit handen geven? De over het algemeen gebrekkige kennis over het aanbod, gekoppeld aan deze twijfel, maken de waarschijnlijkheid groot dat een GGZ-mantelzorger fysiek en psychisch behoorlijk overbelast is op het moment dat contact met de hulpverlening tot stand komt.

Onwetendheid bij de GGZ-mantelzorger leidt soms tot het dwaalinzicht verantwoordelijk te zijn voor het ontstaan van het psychische probleem. Een direct verwijt van de zorgbehoevende in deze richting komt ook voor. Onwetendheid bij de buitenwereld leidt soms ook tot het leggen van die verantwoordelijkheid bij de mantelzorger inclusief goedbedoelde adviezen als *ik zou wel weten hoe ik hem moest aanpakken*.

Aan de buitenkant is niks te zien

Een psychisch probleem is meestal niet zichtbaar voor de buitenwereld. Dat de zorgbehoevende zich hinderlijk of zelfs agressief gedraagt of de hele dag op de bank apathisch voor zich uit ligt te staren zonder een woord te zeggen, ziet vaak alleen de GGZ-mantelzorg. De zorgbehoevende kan bovendien buiten de huiselijke kring aangepast gedrag vertonen dat door anderen als normaal wordt ervaren. *Met hem is toch niets aan de hand?* wordt dan gezegd.

Soms dragen GGZ-mantelzorgers bewust bij aan de onzichtbaarheid van hun situatie en doen ze er alles aan collega's, burens, vrienden en kennissen een zo normaal mogelijk beeld voor te spiegelen. Het probleem blijft daarmee veelal voor de buitenwereld verborgen. Soms willen ze ergens een plekje voor zichzelf behouden waar het leven normaal is. Vaker voelt praten over de situatie voor de GGZ-mantelzorg als de vuile was buiten hangen, de zorgbehoevende in diskrediet brengen of een stigma opplakken.

Geldt bovenstaande al sterk binnen de westerse cultuur; voor niet-Westerse allochtone mantelzorgers kan een en ander nog sterker gelden. Zij lopen mede daardoor een extra risico op overbelasting. In Impuls Cahier1 wordt specifiek ingegaan op de ondersteuningsmogelijkheden voor allochtone mantelzorgers.



De herkenbaarheid van (mantel)zorg voor iemand met een psychisch probleem speelt soms ook een rol. Het gaat niet om zichtbare handelingen als helpen met wassen en aankleden. De hulp die geboden wordt, bestaat uit emotionele steun, toezicht in diverse vormen, regelwerkzaamheden en algemene waakzaamheid. Ook mantelzorgers zelf herkennen deze invulling van zorg soms niet als mantelzorg. Gevolg is dat ze geen gebruik maken van aanbod van organisaties die hen kunnen ondersteunen.

Ook schaamte, angst en onbegrip maken dat de GGZ-mantelzorger vaak te lang wacht met het kenbaar maken van het probleem en het vragen om ondersteuning. Hier ligt een hoge drempel. Breekpunt kan een onverwachte crisis zijn of juist het lang aanhouden van een situatie zonder uitzicht. Dan ziet de mantelzorger zich soms gedwongen de zorgbehoevende de toegang tot het huis te weigeren of een gedwongen opname te forceren. Zo'n keuze is zwaar en vaak belast met schaamte en schuld. Wat zullen anderen er van vinden? Hoe zwaar valt het de GGZ-mantelzorger om de eigen norm niet langer vol te kunnen houden? Een dergelijke doorbraak biedt echter ook kansen. In de ruimte die ontstaat door met de situatie naar buiten te treden of er afstand van te nemen, kan de GGZ-mantelzorger mogelijk toch weer iets betekenen voor de zorgbehoevende.

Onwetendheid over psychische problemen weerhoudt mensen ervan om er over te praten. Dit houdt de onwetendheid in stand. Deze vicieuze cirkel maakt dat taboes blijven bestaan waardoor GGZ-mantelzorgers veelal onzichtbaar blijven, het hen aan (tijdige) ondersteuning ontbreekt en ze in de gevarenzone wat betreft overbelasting komen.

Relatie met hulpverleners en instellingen

Van het kastje naar de muur

Zorgbehoevenden en hun mantelzorgers krijgen niet zelden te maken met verschillende instanties en hulpverleners, aanzien hun vragen spelen op verschillende leefterreinen. Met gemak gaat het over een breed scala aan organisaties als GGZ-instellingen, thuiszorgorganisaties, zorgkantoren, woningcorporaties, de Gemeente, politie enzovoort. Allemaal hebben ze hun plek en rol in het leven van de mantelzorgers en de zorgbehoevende. Ook wisselt de zorgbehoevende wel eens van intramurale naar extramurale zorg (en terug), afhankelijk van het vermogen om zelfstandig te wonen. De wereld van zorg en welzijn zit voor de relatieve buitenstaander ingewikkeld in elkaar en het duurt soms jaren voordat men er wegwijs is.

Andere complicerende factoren in het verstaan van de hulpverlening en het vinden van de juiste weg, zijn het gebrek aan samenwerking en het ontbreken van een integrale benadering. Die leveren zorgbehoevenden en GGZ-mantelzorgers diverse problemen op. We noemen hier:

- telkens opnieuw hetzelfde verhaal moeten vertellen;
- overlap in de hulp of juist hiaten;
- overbelasting en gebrek aan overzicht, omdat er teveel hulpverleners zijn of omdat op teveel levensterreinen tegelijk ontwikkelingen gaande zijn;
- tegenstrijdige adviezen en boodschappen.

Het stellen van een goede diagnose en het opstellen van een bijbehorend behandelplan bieden zowel de zorgbehoevende als de GGZ-mantelzorgers duidelijkheid over wat er gaat gebeuren. Dit traject verloopt echter niet altijd vlekkeloos. Tussen het tijdstip van hulp vragen en hulp ontvangen, ligt vaak een lange periode. Daarop volgt dan mogelijk nog een wachtlijst voordat de behandeling kan starten.

Al die tijd wachten kan negatieve gevolgen hebben waardoor de GGZ-mantelzorger (verder) wordt belast. Daarbij blijft het de vraag of de diagnose in eerste instantie goed is gesteld. Als dat niet zo is, gaat het traject nog een keer van start.

De financiering van de behandeling van psychische problemen is ingewikkeld geregeld. Er kan sprake zijn van zorg gefinancierd uit de Zorgverzekeringswet, de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten of de Wet maatschappelijke ondersteuning. Ook wetgeving en regels die betrekking hebben op jeugdzorg en forensische zorg kunnen van toepassing zijn bij zorgverlening aan mensen met een psychisch probleem. Het ontbreekt GGZ-mantelzorgers doorgaans aan kennis over deze materie.

In toenemende mate geldt een eigen bijdrage voor GGZ-hulpverlening. Omdat mensen met chronische GGZ-problemen veelal lage inkomens hebben, neigen mantelzorgers gemakkelijk tot het voor hun rekening nemen van kosten.

Gebrek aan kennis is er doorgaans ook omtrent andere (wettelijke) regelingen. Bijvoorbeeld als de GGZ-mantelzorger een betaalde baan heeft: hoe is het dan gesteld met het regelen van zorgverlof bij de werkgever om als GGZ-mantelzorger betrokken te kunnen zijn bij therapeutische sessies? Welke rechten en plichten zijn er aan de kant van de GGZ-mantelzorger en aan de kant van de werkgever?

Verder ontbreekt ook vaak kennis van wettelijke regelingen in relatie tot de geestelijke gezondheidszorg. Zo kunnen GGZ-mantelzorgers geconfronteerd worden met de juridische bescherming van hun zorgbehoevende zodra deze is opgenomen in een zorginstelling. Als de zorginstelling geen toestemming van de zorgbehoevende krijgt om familie te informeren, blijven GGZ-mantelzorgers verstoken van informatie.

Dat iemand alleen gedwongen kan worden opgenomen in een zorginstelling als er gevaar is voor de zorgbehoevende of voor de omgeving (het gevaarscriterium), is voor een GGZ-mantelzorger soms heel lastig te begrijpen. Ook komen GGZ-mantelzorgers er in dat soort situaties tot hun ontsteltenis achter dat als iemand dan (eindelijk) gedwongen opgenomen wordt, dit nog niet wil zeggen dat iemand ook verplicht behandeld kan worden. Een andere harde werkelijkheid voor de GGZ-mantelzorger: de wet die de gedwongen opnamen regelt, de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ) regelt wel de rechten van de zorgbehoevende, maar niet die van de GGZ-mantelzorger.

www.ggznederland.nl

GGZ-mantelzorger in beeld?

Er is toenemende aandacht voor de problemen waarmee mantelzorgers te maken hebben. De specifieke kenmerken en behoeften van de groep GGZ-mantelzorgers zijn echter nog niet ten volle in beeld. Hulpverleners en instellingen in de geestelijke gezondheidszorg en ook allerlei andere maatschappelijke organisaties kunnen hierin nog een slag maken. Daarbij zullen deze personen en organisaties moeten inzien dat naast

de aandacht die veelal uitgaat naar de persoon met het psychische probleem, er ook oog moet zijn voor mensen in de directe omgeving. Deze ondervinden namelijk dagelijks de (meestal negatieve) invloed van het probleem. Die aandacht voor mantelzorgers zal het inzicht voeden dat deze groep erg kwetsbaar is en door overbelasting gemakkelijk ook zelf psychische klachten kan krijgen. Zij hebben ondersteuning nodig voor zichzelf en advies op maat voor het omgaan met de zorgbehoevende. Erkenning van GGZ-mantelzorgers, in hun dubbele positie als samenwerkingspartner en als zorgvrager, is uitermate belangrijk.

GGZ-mantelzorgers voelen zich mede verantwoordelijk voor de behandeling. Ze hebben immers ervaring met de zorgbehoevende. Het is pijnlijk niet als kennisbron en ervaringsdeskundige te worden betrokken door de zorginstelling. In een samenwerkingsrelatie informatie te kunnen geven en bijgepraat te blijven over de zorg die geboden wordt, is voor GGZ-mantelzorgers vanzelfsprekend. Als zorginstellingen hier (voldoende) op ingaan, winnen zij aan efficiëntie in de hulpverlening. Een aantal instellingen onderkent de noodzaak van het betrekken van de directe omgeving bij de behandeling en heeft hiertoe familiebeleid ontwikkeld. Hierover meer bij de aanbevelingen in paragraaf twee van dit cahier (pagina 41).

Als afronding van dit eerste deel, waarin de kenmerken en posities van GGZ-mantelzorgers centraal staan, publiceren we een overzicht van hun behoeften en wensen. Het overzicht is gebaseerd op de nota Preventieprogramma familieleden van Annemarie Feddes, preventiemedewerker bij Indigo. Indigo biedt mentale ondersteuning vanuit huisartspraktijk, buurthuizen, scholen en via internet. De ondersteuning bestaat uit voorlichting, cursussen en kortdurende behandelingen. Het overzicht geeft aan waarmee rekening gehouden kan worden in de omgang met GGZ-mantelzorgers. Het overzicht is bruikbaar voor iedereen die beroepsmatig of vrijwillig GGZ-mantelzorgers ondersteunt.

Behoeften en wensen van GGZ-mantelzorgers

Zorg voor de zorgbehoevende

- Bemerken dat de zorgbehoevende in goede handen is.
- Bemerken dat de zorgbehoevende alsook de mantelzorger respectvol worden bejegend.
- Bemerken dat er continuïteit in de behandeling en de hulpverleners is.
- Naast medisch-psychische aandacht voor de zorgbehoevende, ook begeleiding geven bij het vinden van een zinvolle dagbesteding (rehabilitatie).
- Zelf kunnen bepalen welke mantelzorger te bieden.
- Naast mantelzorger ook familie/vriend(in) kunnen zijn.
- Heldere voorwaarden kunnen afspreken waar mantelzorg ophoudt en professionele zorg begint.
- Bij een crisis kunnen rekenen op overname van de zorg door professionele hulpverlening.

Vaardigheden

- Leren omgaan met (specifiek ziektegedrag van) de zorgbehoevende, zowel met gedragsarme als met overmatige uitingen. Bijvoorbeeld: extreme stemmingswisselingen, apathie, woedeaanvallen, sociaal inadequaat gedrag, hallucinaties, zelfverwonding, suïcidepogingen en gebrekkige hygiëne.
- Leren omgaan met de gevolgen van mantelzorger-zijn in het eigen leven. Bijvoorbeeld: omgaan met vooroordelen/schaamte/ schuldgevoelens/ onbegrip, grenzen stellen, verantwoordelijkheden (ver)delen, opnieuw vormgeven van relaties met vrienden en familie, vasthouden van eigen bezigheden, acceptatie en steun vragen.

Kennis

- Informatie over oorzaken, kenmerken, prognose en gevolgen van de psychische problematiek.
- Informatie over de mogelijkheden en onmogelijkheden van de zorgbehoevende.

Behoeften & wensen

- Informatie over diagnostiek en vormen van begeleiding/ behandeling voor de zorgbehoevende (waaronder crisisinterventie, medicijnen en *second opinion*).
- Informatie over mogelijke keuzen tussen uiteenlopende behandelmogelijkheden, de gevolgen daarvan en het te doorlopen traject.
- Informatie over functies, taken en verantwoordelijkheden van de professionals in de GGZ.
- Informatie over wettelijke regelingen:
Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ), Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (WKCZ), Wet Schuldsanering Natuurlijke Personen (WSNP), mentorschap, bewindvoering, ondercuratelestelling en erfrecht.
- Eventueel informatie over verslaving.

Emotionele steun

- Steun door contact met overige gezinsleden, familieleden en vrienden.
- Steun door contact met andere mantelzorgers.
- Steun door contact met hulpverleners: luisterend oor, erkenning van en begrip voor de specifieke positie van mantelzorgers. Ook wanneer de zorgbehoevende (gedwongen) is opgenomen, is dit nodig in verband met mogelijk nare, indrukwekkende gebeurtenissen in de thuis-situatie voorafgaand aan de opname.
- Steun door hulpverleners is ook tijdens de opname nodig omdat zich allerlei situaties kunnen voordoen.

Behoeften & wensen

Praktische en materiële steun

- Vangnet voor (naderende) crisissituatie.
- Tijdelijke opvang van zorgbehoevende bij (kans op) overbelasting van de mantelzorgers.
- Hulp bij praktische zaken als: regelen van uitkering/ bijzondere bijstand, invullen formulieren belasting, aanvragen schuldsanering bij Kredietbank, verzoek indienen voor bewindvoering/ ondercuratelestelling/ mentorschap en zaken regelen rondom huishouden, huisvesting of aanvraag van een scheiding.
- Informatie over adressen/ telefoonnummers/ websites en e-mailadressen van geestelijke gezondheidszorg-instellingen in de regio en ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers.

Juiste bejegening door omgeving

- Serieus worden genomen door behandelaars en worden erkend als partner-in-zorg.
- Structureel en frequent overleg met hulpverleners over de voortgang/ nieuwe fasen in de behandeling (bijvoorbeeld over verlof, ontslag en andere medicatie) en over ontwikkelingen in de thuissituatie.
- Hulpverleners houden bij het nemen van beslissingen rekening met vragen, mogelijkheden, wensen en grenzen van de mantelzorgers.
- Begrip vanuit de directe omgeving van de zorgbehoevende/ mantelzorgers en vanuit de maatschappij.

"Ik kreeg het onlangs nog aangeboden door een vriendin van mij. Meid, zei ze, ga toch eens lekker uit, een keer naar de schouwburg of naar de bioscoop, om eens even weg te zijn uit de sleur van alledag. Zij zou Henk wel een avond gezelschap willen houden. Maar eerlijk gezegd durfde ik dat absoluut niet aan. Echt, het was goed bedoeld van haar. Maar zij realiseert zich niet dat Henk zo maar plotseling agressief kan worden. En wat dan? Ik ben er onderhand aan gewend dat Henk van het ene op het andere moment tekeer kan gaan. Ik weet dan dat het vanzelf weer over gaat. Ik schrik er niet meer van. Maar mijn vriendin wil ik dat soort vervelende situaties besparen. En stel dat ze verkeerd reageert, welk effect zal dat dan hebben op Henk? Nee, ik durf het echt niet aan om mijn vriendin met mijn sores die ik met Henk heb op te zadelen."

Mantelzorgers die anoniem wil blijven

Praktische aanbevelingen

De situatie van GGZ-mantelzorgers vraagt om specifieke ondersteuning. In de voorafgaande paragraaf zijn de argumenten voor deze stelling geleverd. Kern daarin is het feit dat zorgen voor iemand met een psychisch probleem erg zwaar en belastend is, met name op het emotionele vlak. Er dreigt een bijzonder groot gevaar voor overbelasting van de mantelzorger. De aanbevelingen, adviezen en denkrichtingen in deze paragraaf sluiten aan op deze constatering. Vrijwillige of professionele ondersteuners van GGZ-mantelzorgers kunnen er hun voordeel mee doen. Ook voor het beleidsmatig verbeteren van de positie van GGZ-mantelzorgers zijn onderstaande oplossingsrichtingen erg geschikt.

Oplossingsrichtingen

De praktische aanbevelingen in deze paragraaf zijn algemeen van aard. Dat maakt ze bruikbaar voor uiteenlopende instanties en personen. Meer specifieke handreikingen gericht aan GGZ-instellingen, huisartsen, Gemeenten en Steunpunten Mantelzorg volgen in de volgende paragraaf.

Ruim vooroordelen op

Neem als vrijwilliger, professional of instantie de rol om met kracht te strijden tegen negatieve en onjuiste beeldvorming over mensen met psychische problemen. Geef objectieve voorlichting en help zo mee aan het opruimen van onbegrip, taboes en stigma's. Werk mee om een positief en realistisch beeld bij het brede publiek te vestigen en verstevigen: dat houdt mensen weg uit isolement. Bestrijd vooroordelen dat mensen met psychische problemen niet te genezen zijn, dat er met hen niet valt te communiceren of dat ze gevaarlijk zijn. Laat in uw omgeving geen borrelpraat onweerlegd als zouden mensen die een depressieve periode doormaken *geen ruggraat* en *slappe knieën* hebben of dat het aanstellers zijn. Duld niet dat er kwetsend gesimplificeerd wordt en mensen met psychische problemen veroordeeld worden.

Media en beeldvorming

*Er zijn media die werken aan de beïnvloeding van de beeldvorming. Voorbeelden daarvan zijn de website **Samen Sterk tegen Stigma** (www.psychischegezondheid.nl/antistigma) en het TV-programma *Je zal het maar hebben* van BNN.*

Werk op deze manier mee aan een zorgvuldige bejegening van GGZ-zorgbehoevenden en hun mantelzorgers.

Leer te signaleren

Heb oog voor de specifieke situatie van GGZ-mantelzorgers. School professionele en vrijwillige medewerkers in de vaardigheid om te signaleren dat er sprake is van een mantelzorgsituatie bij iemand met ernstige psychische problemen. Vroegsignalering kan veel problemen op termijn voorkomen. Maak gebruik van het scholingsaanbod zoals



www.psychischegezondheid.nl

bijvoorbeeld Indigo dat in Gelderland biedt over geestelijke gezondheidszorg. Bepleit (mede)financiering van dit soort scholing bij Gemeenten. Zij kunnen dit verantwoorden vanuit hun taakstelling binnen de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).

Geef informatie

Laat professionals voorlichting en advies geven aan GGZ-mantelzorgers. Deze mantelzorgers hebben behoefte aan

goede informatie over psychische problemen, de behandel- mogelijkheden en de gevolgen van beide. Zij willen weten wat de ernst van de ziekte is, of er kans op genezing is, wat de professionele hulpverlening kan doen en wat zij zelf als naastbetrokkene (beter) wel of niet kunnen doen. Zij willen weten wat het verloop van de ziekte is om goed voorbereid te zijn. Zij willen informatie over (im)materiële voorzieningen en professionele ondersteuningsmogelijkheden voor de zorg- behoevende, maar ook voor hen zelf. Geef ook informatie over financiële kwesties in verband met behandeling, opname, bewindvoering, ondercuratelestelling, schuldsanering, persoonsgebonden budget (PGB), eventuele andere vergoedingen en eigen bijdragen in dat kader. GGZ- mantelzorgers hebben behoefte aan een informatiepunt dat ruim bereikbaar is.

Bied emotionele steun

Bied naast kennis en informatie ook een luisterend oor, troost en begrip. Zorg er voor dat GGZ-mantelzorgers erkenning en bevestiging van de directe omgeving en de (professionele) hulpverlening krijgen. Maatjesprojecten en lotgenoten- contacten kunnen hierin een goede functie vervullen. Dat laatste kan eventueel virtueel door mensen te verwijzen naar websites gericht op specifieke doelgroepen GGZ- mantelzorgers. Op pagina 69 van dit cahier begint een overzicht van nuttige websites.

Gebruik praktijkverhalen

Help GGZ-mantelzorgers zich bewust te worden van hun eigen situatie door boeken of films met ervaringsverhalen van andere GGZ-mantelzorgers aan te bieden: dat kan een enorme steun betekenen. Mantelzorgers vinden het fijn om te weten dat ze met hun zorgen en gevoelens geen uitzondering zijn. Een praktijkverhaal kan hen ook bewust maken van hun eigen situatie en hen stimuleren verder op zoek te gaan naar gewenste steun. Ook voor professionals zijn praktijkverhalen leerzaam.



Erken de mantelzorg

Luister goed naar het verhaal van GGZ-mantelzorgers en naar hun ervaringen en (ver)oordeel niet. Heb oog voor gevoelens van schaamte en schuld bij GGZ-mantelzorgers. Erken hen als partner-in-zorg. Bouw daartoe aan een vertrouwelijke relatie tussen hulpverlener en GGZ-mantelzorg. Geef GGZ-mantelzorgers het gevoel dat ze er niet alleen voor staan.

Stimuleer zelfredzaamheid

Stimuleer GGZ-mantelzorgers het heft in eigen hand te nemen door hen te wijzen op oplossingsrichtingen die zij zelf kunnen oppakken. Bied daarbij hulp waar nodig. GGZ-mantelzorgers kunnen bijvoorbeeld:

- zelf op zoek gaan naar geschikt ondersteuningsaanbod;
- gebruik maken van het bestaande aanbod;
- hun eigen netwerk inschakelen en uitbreiden om mantelzorgtaken te verdelen;
- een andere partij inschakelen om hun behoeften kenbaar te maken, zoals een huisarts bij de werkgever;
- leren assertief te zijn, leren om grenzen te durven stellen en vast te houden;
- hun wensen, behoeften en vragen kenbaar maken, juist ook bij partijen die nog geen geschikt ondersteuningsaanbod voor hen bieden;
- zelf oplossingen aandragen;
- deelnemen aan belangenbehartigende organen om van zich te laten horen;
- andere mantelzorgers wijzen op bestaand en mogelijk zorg- en ondersteuningsaanbod.

Zet het sociale netwerk in

Bekijk wat de mogelijkheden zijn om het netwerk van de GGZ-mantelzorg te betrekken bij de situatie. Een goed sociaal netwerk kan onder meer bestaan uit familie, vrienden,

buren, zorgverleners, school en andere betrokkenen. Het versterkt het informele zorgsysteem en ontlast de GGZ-mantelzorger.

Ga uit van de behoefte van de mantelzorger

Houd rekening met iemands sociale situatie, maar laat de mantelzorger wel zelf keuzen maken; dat is belangrijk. Inspelen op de veronderstelde behoeften van de mantelzorger heeft soms een averechts effect. Dat is bijvoorbeeld aan de orde wanneer standaard wordt uitgegaan van de traditionele rolverdeling tussen mannen en vrouwen als het gaat om zorg. Of wanneer, met de beste bedoelingen, wordt uitgegaan van de traditionele verwachtingen vanuit iemands etnische achtergrond.

Bied maatwerk

Speel in op de persoonlijke wensen en behoeften van zowel de zorgbehoevende als de GGZ-mantelzorger. Dat is in deze tijd van individualisme van belang. Een belangrijk aspect hierbij is zogeheten cultureel passende zorg. Deze biedt ruimte voor de wensen die mensen vanuit hun culturele achtergrond kunnen hebben.

Luister met uw interculturele oor

Zorg binnen uw team van vrijwilligers of professionals voor kennis en deskundigheid over het communiceren met mensen met verschillende achtergronden. Laat ze alert zijn op de wijze waarop binnen verschillende culturen over psychische ziekten gesproken wordt. Op die manier kan de interculturele verlegenheid overwonnen worden, die regelmatig leidt tot een diagnostische mismatch of een voortijdige beëindiging van een behandeling of begeleiding. Met name om iemand goed door te kunnen verwijzen of om een diagnose te kunnen stellen, is doorvragen essentieel. Het gaat er daarbij om, meer inzicht te krijgen in de opvattingen en ervaringen omtrent de psychische klacht.

Wijs een contactpersoon aan

Bouw aan een band met de GGZ-mantelzorger door vanuit de zorginstelling een vast contactpersoon aan te stellen. Deze contactpersoon is in staat om de mantelzorger op een snelle en efficiënte manier op de hoogte te brengen van nieuwe ontwikkelingen. De contactpersoon beschikt over alle informatie die er binnen de instelling over de zorgbehoevende aanwezig is.

Bied praktische ondersteuning

Stel een professionele case-manager aan voor de GGZ-mantelzorger. Die kan helpen bij het regelen van allerlei zaken als het invullen van formulieren, het regelen van noodopvang als dat nodig mocht blijken en toelichting geven op regelgeving over bijvoorbeeld het combineren van mantelzorg met een baan of over financiële vergoedingen bij extra uitgaven. Praktische hulp is ook welkom in de vorm van huishoudelijke zorg. Als hierin taken kunnen worden overgedragen, scheelt dat in belasting voor de mantelzorger.

Empower mantelzorgers

Leer GGZ-mantelzorgers grenzen te stellen, waar nodig los te laten en de zorg over te dragen aan een ander. GGZ-mantelzorgers moeten oog hebben voor hun eigen behoeften en wensen en moeten weten waar hun grenzen liggen. Door hun emotionele betrokkenheid bij de zorgbehoevende met het psychische probleem kunnen die grenzen vervagen. Een belangrijke vaardigheid van mantelzorgers is om te leren goed voor zichzelf te zorgen en binnen de mogelijkheden te doen wat nodig is om de mantelzorgtaken vol te houden. In een win-win situatie blijft de mantelzorger op de been en wordt de zorgbehoevende erin begrensd om de mantelzorger niet te overvragen.

Regel tijdelijke overname/ respijtzorg

Neem tijdelijk de zorg over van de GGZ-mantelzorger. Dat kan in voorzieningen als logeerhuizen, dagopvangcentra en

zorgboerderijen of door de mantelzorg op vakantie te laten gaan. Maar ook kleinschaliger is er zorg over te dragen aan bijvoorbeeld iemand die als vrijwilliger een wandeling komt maken met de zorgbehoevende, de doorgaans belangrijke taak van toezicht houden even overneemt of de boodschappen doet. Door respijtzorg kan de GGZ-mantelzorg zich ontspannen, de administratie bijwerken, eens gaan winkelen enzovoort. Onderling vertrouwen bij alle betrokkenen (zorgbehoevende, mantelzorg en respijtzorg) is wel een voorwaarde. Als respijtzorg is de professional of daartoe opgeleide vrijwillige buddy goed op de hoogte van het ziektebeeld en in staat adequaat te reageren op het gedrag van de zorgbehoevende.

Ken de sociale kaart

Weet waar u GGZ-mantelzorgers naartoe kunt verwijzen. Wees op de hoogte van de ondersteunings- en verwijsmogelijkheden in uw Gemeente en regio. Wanneer het eigen ondersteuningsaanbod niet past bij de behoefte van de GGZ-mantelzorg is kennis van de sociale kaart onontbeerlijk om goed te kunnen verwijzen. Waar kunnen deze mantelzorgers terecht voor voorlichting, lotgenotencontact of een cursus? Welke instellingen bieden praktische hulp? Wat zijn de mogelijkheden voor gezinsondersteuning? Wanneer u zelf geen antwoord op deze vragen heeft, weet dan waar deze informatie te verkrijgen is, zoals bij het Steunpunt Mantelzorg.

Werk samen voor een goed ondersteuningsaanbod

Werk samen met andere partijen om niet steeds het wiel opnieuw te hoeven uitvinden. Samenwerking tussen de verschillende lokale en regionale eerstelijns instellingen biedt grote voordelen. Zoals:

- een completer en meer laagdrempelig ondersteuningsaanbod voor GGZ-mantelzorgers door een ketenaanpak*;
- kleinere kans dat GGZ-mantelzorgers van het kastje naar de muur worden gestuurd;

* Ketenpartners

Denkbare ketenpartners zijn huisarts, GGZ-instelling, dagbestedingscentrum, Vriendendienst, Steunpunt Mantelzorg, GGD, maatschappelijk werk, welzijnswerk, woningbouwvereniging, Kulturhuusen, dorpshuis, wijkcentrum, migrantenvrijwilligersorganisatie en religieuze instelling.



- samen een centraal loket openen waar direct verwezen kan worden naar de juiste hulpverlener;
- versterking van de deskundigheid van professionals en vrijwilligers door samenwerking, uitwisseling en leren van elkaar.

Waarborg de privacy

Zorg dat de privésfeer van GGZ-zorgbehoevenden en hun mantelzorgers altijd gewaarborgd is. Gezien de aard van de zorg, die nodig kan zijn bij mensen met een psychisch probleem, zijn tal van situaties denkbaar waarin betrokkenen in contact komen met hulpverleners, dienstverleners, loket-medewerkers enzovoort. In al die situaties is het van belang in de bejegening rekening te houden met de privésfeer van de zorgbehoevende en de mantelzorger. Spreek als zorgverleners onderling niet over hen waar anderen - die er niets mee te maken hebben - dit kunnen horen. Zorg dat in de publieke ruimte altijd een afgezonderd (zit)hoekje is waar zaken met betrokkenen besproken kunnen worden. Dit is bijvoorbeeld aan de orde in het Gemeentehuis waar aanvragen in het kader van de Wmo worden gedaan.

Zorg voor goede hulpverlening

Maak uw medewerkers en vrijwilligers duidelijk waar goede ondersteuning van GGZ-mantelzorgers uit bestaat.

Goede hulpverlening houdt onder meer in:

- individuele begeleiding;
- aandacht en bieden van een luisterend oor;
- tijd nemen om te luisteren, de problemen te ontwarren en de juiste specifieke hulp in te zetten;
- helpen met het overwinnen van gêne;
- helpen bij het oplossen van problemen die zich voordoen;
- helder krijgen van de verwachtingen van de mantelzorger;
- ondersteunen en verwijzen;
- informatie op maat verstrekken;

- ondersteuning bieden bij het leren omgaan met de mantelzorgsituatie;
- signaleren en aankaarten van leemten en inadequate hulpverlening;
- bemiddeling tussen organisaties bij een verstoorde relatie tussen zorgbehoevende, hulpverlener/ instantie en/ of mantelzorger;
- stimuleren van andere professionele organisaties tot actie om het probleem op te lossen;
- uitoefenen van druk om een wachtlijstprobleem op te lossen;
- helpen zoeken naar (acute) opvangplekken;
- regelen van respijtzorg;
- doorverwijzen naar een maatjesproject.

Meetinstrumenten

Er bestaan instrumenten om de belasting die mantelzorgers ervaren te meten. Instellingen die met mantelzorgers te maken hebben, bijvoorbeeld Steunpunten Mantelzorg en huisartsen, kunnen hiervan gebruik maken.

***EDIZ:** staat voor Ervaren Druk door Informele Zorg. Dit meetinstrument wordt bij familieleden aangeboden tijdens het opnamegesprek. Ook bij de POM-methodiek (zie pagina 45) is EDIZ in gebruik.*

***CSI:** staat voor Caregiver Strain Index, een vragenlijst waarmee overbelasting door mantelzorg gemeten kan worden. Het instrument is ontwikkeld in de Verenigde Staten door B. Robinson. CSI is één van de meest gebruikte (internationale) meetinstrumenten om belasting door mantelzorg te meten.*

CSI is vertaald in het Nederlands. Het zijn dertien vragen die met ja of nee kunnen worden beantwoord. Een score van zeven of hoger betekent overbelasting. Voordeel van dit instrument is dat het invullen nog geen vijf minuten kost.

Meer informatie op www.expertisecentrummantelzorg.nl.

Uit: Goed Gezond Zijn is niet gek, Den Haag.

Aanvullende adviezen

Als aanvulling op de algemeen geldende aanbevelingen uit de vorige paragraaf, volgen hierna adviezen voor specifieke zorgverleners en instanties die met GGZ-mantelzorgers te maken hebben.

Achtereenvolgens staan centraal:

- GGZ-instellingen;
- Huisartsen;
- Gemeenten;
- Steunpunten Mantelzorg.

GGZ-instellingen

Ontwikkel familiebeleid

Erken dat de directe omgeving van de zorgbehoevende partner-in-zorg is. Dit is niet alleen nuttig met het oog op een goede behandeling maar ook om de directe omgeving te ondersteunen en problemen als overbelasting te voorkomen.

Voor alle betrokken partijen is een goed familiebeleid profijtelijk: het zorgt ervoor dat zorgbehoevend en de mantelzorgers zich beter voelen, het is efficiënter omdat ervaring en kennis worden gedeeld, het verkort de opnameduur en het heeft tot gevolg dat de behandeling goedkoper is. Contact met de familie vormt daarmee een onderdeel van de behandeling.

Bij familiebeleid betreft de GGZ-instelling heel uitdrukkelijk de naastbetrokkenen bij de behandeling, verzorging en begeleiding van de zorgbehoevende. Onder familie worden ook de naastbetrokkenen gerekend die geen verwantschapsrelatie hebben met de zorgbehoevende zoals vrienden en buren.

Maak hulpverleners *family-minded*

Stel een plan op om individuele hulpverleners meer *family-minded* te krijgen. Dat wil zeggen dat ze meer oog krijgen voor en meer rekening houden met de directe omgeving van een zorgbehoevende.

Voeg een familie-ervaringsdeskundige toe aan het team

Laat structureel een familie-ervaringsdeskundige binnen uw team aandacht vragen voor mantelzorginzet, maar ook ruimte vragen voor hun zorgen en behoeften. De familie-ervaringsdeskundige is er daarnaast voor mantelzorgers om over hun eigen gevoelens te praten en vragen voor te leggen.

Overtuig zorgbehoevenden van inzet mantelzorgers

Stimuleer de zorgbehoevende om in te stemmen met het bij de behandeling betrekken van de mantelzorgers. Sommige zorgbehoevenden stellen geen prijs op deze bemoeienissen. In een aantal gevallen is dit volledig terecht en brengt de inzet van betreffende mantelzorgers meer schade toe dan dat de cliënt er beter van wordt. In de meeste gevallen is het echter bevorderlijk om mantelzorgers (in deze situaties veelal de familie) een rol toe te staan in het herstelproces. Bij instemming van de zorgbehoevende laten de privacyregels meer mogelijkheden toe om informatie met de mantelzorgers te delen.

Maak voor gesprekken met de familie gebruik van de triadekaart

Structureer afstemmingsgesprekken tussen de behandelaar, de cliënt en de mantelzorgers door onderstaande hoofdthema's aan de orde te stellen:

- behandeling, gezondheid en herstel;
- huishouden en persoonlijke verzorging;
- sociale contacten en dagbesteding;
- administratie, vertegenwoordigingen en regelzaken.

POM-methodiek

POM staat voor Preventieve Ondersteuning van Mantelzorgers en is ontwikkeld door Mediant GGZ en InterZorgOuderen in Twente. De methodiek is bedoeld om mantelzorgers op te sporen en te ondersteunen voordat zij over-belast raken. Verder beoogt POM de samenwerking te bevorderen tussen mantelzorgers en professionele zorgverlener.

Heb aandacht voor praktische ondersteuning

Bied behalve therapeutische hulp ook praktische hulp. Besteed aandacht aan de lichamelijke gezondheid, de sociale en maatschappelijke participatie, de woonsituatie, dagbesteding, werk en inkomen. Versterk in dit kader zo mogelijk de samenwerking met het maatschappelijk werk.

Differentieer uw aanbod

Organiseer aanbod voor specifieke doelgroepen mantelzorgers met wie uw organisatie te maken heeft, bijvoorbeeld lotgenotencontact van mantelzorgers van zorgbehoevenden met een zelfde psychische probleem.

Zet intermediairs in

Onderzoek (of ontwikkel) de mogelijkheid tot het inzetten van intermediairs om potentiële zorgbehoevenden en hun mantelzorgers te bereiken. Als intermediair komen bijvoorbeeld wijkverpleegkundigen en zorgconsulenten in aanmerking.

Maak lijnen kort(er)

Onderzoek (of ontwikkel) laagdrempelige spreekuren en voorlichtingsbijeenkomsten voor GGZ-mantelzorgers buiten de eigen organisatie. Bijvoorbeeld in buurthuizen, huisartspraktijken, migrantenvrijwilligersorganisaties of bij belangenorganisaties.

Ontwikkel toegankelijk voorlichtingsmateriaal

Zorg voor voorlichtingsmateriaal over ziektebeelden (oorzaken, verloop, prognoses, behandelmogelijkheden en dergelijke) in begrijpelijke taal zodat GGZ-mantelzorgers daar thuis op hun gemak kennis van kunnen nemen. Schenk hierbij specifiek aandacht aan de mantelzorgersituatie: waar kan een mantelzorger rekening mee houden en wat kan een mantelzorger beter wel/ niet doen?

Vraag aandacht

Breng GGZ-mantelzorgers onder de aandacht van Gemeenten en lokale voorzieningen zoals Steunpunten Mantelzorg, thuiszorg, MEE of maatschappelijk werk. Uw organisatie kan met kennis van zaken spreken en is in staat scholing of consultatie aan te bieden.

School bij

Bied bijscholing aan voor medewerkers van Steunpunten Mantelzorg en medewerkers die indicaties stellen voor de Wmo. Leer ze GGZ-mantelzorgers herkennen. School ze qua kennis over de omstandigheden van GGZ-mantelzorgers, hun behoeften aan ondersteuning en het beschikbare ondersteuningsaanbod. Spreek de lokale overheid in dit verband aan op haar regie- en voorttrekkersrol.

Voer de POM-methodiek in

Zorg dat lokale zorginstellingen de POM-methodiek invoeren: Preventieve Ondersteuning van Mantelzorgers. Laat lokale zorginstellingen hierover samenwerken met consultants van Steunpunten Mantelzorg. Betrek hierbij ook de belanghebbenden van mensen met psychische problemen en hun direct-betrokkenen zoals familieverenigingen of patiënten- en consumentenorganisaties als Zorgbelang Gelderland.

Werk samen

Initieer samenwerking waarbij familieorganisaties en lokale zorginstellingen een gezamenlijk ondersteuningsbeleid en ondersteuningprogramma opstellen. Presenteer dit beleid en programma binnen Gemeenten in het kader van de Wmo. Presenteer het ook binnen de eigen organisaties.

POM bestaat uit:

- *actieve opsporing van de mantelzorgers gevolgd door een POM-gesprek;*
- *in kaart brengen van de belasting/ knelpunten van de mantelzorgers met een standaardvragenlijst;*
- *voorlichting over ondersteuningsmogelijkheden die dicht bij huis te vinden zijn.*

POM kenmerkt zich door een pro-actieve opstelling. De zorginstelling neemt het initiatief om met de mantelzorgers in gesprek te komen. Dit is belangrijk omdat mantelzorgers zelf vaak allerlei belemmeringen ervaren om ondersteuning te vragen.

Huisartsen

Geef ruimte aan de GGZ-mantelzorger

Volg niet alleen de GGZ-zorgbehoevende, maar ook diens mantelzorgers gedurende het ziekteproces. Neem de mantelzorgers serieus. Spreek een apart consult af met hen om ze in staat te stellen vrijuit te spreken. Bied bemoediging, toon belangstelling en geef informatie en advies over ondersteuningsmogelijkheden.

Herken overbelaste mantelzorgers

Besef dat GGZ-mantelzorgers ook zelf met klachten komen. Klachten die meestal het gevolg zijn van overbelasting. Elke GGZ-mantelzorger zal overbelasting op een andere manier uiten: alleen lichamelijk, alleen psychisch, alleen gedragsmatig of een combinatie daarvan. Mogelijke klachten zoals die zich kunnen presenteren:

- Lichamelijke klachten zijn onder andere hoofd- of buikpijn, verhoogde bloeddruk, hyperventilatie, pijn in nek, schouder of rug, duizeligheid, groeiende vermoeidheid, afnemende eetlust of juist vraatzucht.
- Psychische klachten zijn onder andere angst, concentratieproblemen, vergeetachtigheid, lusteloosheid, slaapproblemen, snel geëmotioneerd zijn en piekeren.
- Gedragsmatige klachten zijn bijvoorbeeld rusteloosheid, chaotisch zijn, onverdraagzaamheid, agressie, verwaarloosd uiterlijk, meer roken en drinken, gebruik van kalmerende of stimulerende middelen.

Geef zelf de informatie door; neem er tijd voor

Probeer zo veel mogelijk zelf de informatie aan de zorgbehoevende te verstrekken. Doe dit door op een begrijpelijke manier uit te leggen wat er aan de hand is, naar welke instelling eventueel wordt doorverwezen en wat de zorgbehoevende daar kan verwachten. Vaak krijgt de GGZ-

mantelzorgers immers de lastige taak om alle informatie die tijdens een consult ter sprake is gekomen op een later moment en in een langzamer tempo aan de zorgbehoevende uit te leggen. Op deze manier wordt de mantelzorgers de brenger van het slechte nieuws. Dit geldt des te sterker als allochtone mantelzorgers een vertaaltaak hebben. Hoe meer informatie een huisarts zelf kan overbrengen, hoe meer daarmee de mantelzorgers ontlast wordt op dit terrein. Geef de informatie bij voorkeur mondeling, omdat dan nadere uitleg gevraagd kan worden. Als er geen tijd is om dit mondeling te doen, geef dan schriftelijke materiaal mee dat de zorgbehoevende en de mantelzorgers thuis rustig kunnen lezen en via het internet verder kunnen nazoeken. Zorg voor informatie over:

- veel voorkomende psychische problemen;
- de hulpverlenende en ondersteunende instellingen op dit terrein;
- relevante websites.

Dergelijke informatie biedt de mogelijkheid wegwijs te worden en wellicht ook zelf initiatieven te nemen. Vindt de GGZ-mantelzorgers niet zelf de weg, verwijst dan gericht. Mantelzorgers willen graag goed geïnformeerd zijn over het psychische probleem van de zorgbehoevende. Wat zijn de oorzaken, wat zijn de gevolgen en wat zijn de prognoses? Ook willen zij weten welke behandelingen er zijn en welke rol zij zelf als mantelzorgers daarin kunnen spelen. Neem dit mee in de informatieverstrekking.

Neem een Praktijkondersteuner Huisartsenzorg GGZ

Onderzoek de wenselijkheid en mogelijkheid van het opnemen van een Praktijkondersteuner Huisartsenzorg GGZ (POH-GGZ) in de huisartspraktijk. Deze heeft tijd om extra aandacht te besteden aan (overbelaste) GGZ-mantelzorgers en ontlast daarmee (ook) de huisarts.

Gemeenten

Maak de sociale kaart compleet

Neem aandacht voor GGZ-mantelzorg op in de sociale kaart. Het ligt voor de hand dat Gemeenten dit doen: de Wmo geeft de kaders daarvoor. Raadpleeg GGZ-instellingen en Steunpunten Mantelzorg voor specifieke informatie over GGZ-mantelzorg. Vermeld alle relevante instellingen (onder andere geestelijke gezondheidszorg en mantelzorgondersteuning) in de sociale kaart en maak de informatie voor alle instellingen beschikbaar.

Verkrijg input

Gemeenten doen er goed aan om input voor beleid ter ondersteuning van GGZ-mantelzorgers te zoeken bij deskundigen. Dat zijn in eerste instantie de GGZ-mantelzorgers zelf. Reden genoeg om in gesprek te gaan met hen. Door hun behoeften te inventariseren, met hen te praten over mogelijke oplossingen en te weten wat er speelt kan het beleid goed op hen afgestemd worden. Leg contact met GGZ-instellingen en ga samen met hen na hoe GGZ-mantelzorgers het beste ondersteund kunnen worden. Ontwikkel hiertoe bijvoorbeeld (met Wmo-subsidie) familiebeleid. Voordeel voor de Gemeente: hoe meer er wordt gedaan aan de preventieve (welzijns)kant, des te minder inzet is nodig aan de compensatiekant van de Wmo.

Stimuleer een gericht aanbod met subsidieafspraken

Geef subsidies aan bijvoorbeeld Steunpunten Mantelzorg en GGZ-instellingen en vraag van hen dat ze een passend aanbod ontwikkelen voor GGZ-mantelzorgers. Bijvoorbeeld voor trainingen deskundigheidsbevordering voor medewerkers en vrijwilligers, voor GGZ-mantelzorgers om goed te leren omgaan met hun situatie en voor het organiseren van lotgenotencontacten. Bied ondersteuning bij het maken van publiciteit (voorlichtingsbijeenkomsten, folders, brochures enzovoort). Stimuleer zorginstellingen zo goed mogelijk

samen te werken in de zorg voor GGZ-zorgbehoevenden en hun mantelzorgers (ketenaanpak). Koester vrijwilligersorganisaties die hulp en ondersteuning geven en bied hen voorzieningen.

Maak het aanbod laagdrempelig

Maak informatie over ondersteuning aan mantelzorgers toegankelijk door de bestaande infrastructuur beter te benutten. Bijvoorbeeld: een wekelijks loket in een wijkcentrum, Kulturhus of dorps huis maakt het voor mensen gemakkelijker om ondersteuning te vragen of even een situatie voor te leggen. Benoem verder GGZ-mantelzorg bij allerlei overleggen met uitvoerende professionals en bespreek ontwikkelingen over en weer. Hiermee komt informatie dichterbij de burgers.

Gebruik laagdrempelige communicatiemogelijkheden

Zet lokale media in om burgers te informeren over bestaand en nieuw aanbod van GGZ-mantelzorgondersteuning. Denk aan programma's bij lokale en regionale omroepen, periodieken van migrantenvrijwilligersorganisaties en kerkelijke en/of religieuze gemeenschappen, agenda's van welzijnsinstellingen en posters bij bibliotheken, apotheken, wachtkamers en andere locaties waar mantelzorgers komen. Geef ook op de eigen website informatie over allerlei aspecten van mantelzorg.

Leer loketmedewerkers alert te zijn en door te vragen

School (Wmo)loketmedewerkers om door te vragen naar de zogeheten vraag achter de vraag om er achter te komen of de GGZ-mantelzorger behoefte heeft aan gerichte ondersteuning om het zorgen vol te kunnen houden en mee te denken over oplossingen. Vanzelfsprekend hoort kennis van de sociale kaart voor deze groep mantelzorgers thuis in het pakket van de medewerker om goed te kunnen verwijzen. De GGZ-mantelzorger is gebaat bij een overzichtelijk aanbod van (in)materiële voorzieningen. Maak aanvragen zo eenvoudig mogelijk.



Gemeenten

Gemeenten zijn in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) verantwoordelijk voor mantelzorgondersteuning. Landelijk zijn er acht basisfuncties geformuleerd die er samen voor zorgen dat de ondersteuning lokaal invulling krijgt. Een deel van deze basisfuncties komt ten goede aan de GGZ-mantelzorgers.

De acht basisfuncties zijn:

- *Informatie*
- *Advies en begeleiding*
- *Emotionele steun*
- *Educatie*
- *Praktische hulp*
- *Respijtzorg*
- *Financiële tegemoetkoming*
- *Materiële hulp*

Regel toestemming voor kangoeroewoningen

Onderzoek (of ontwikkel) de mogelijkheid om kangoeroewoningen toe te staan in de Gemeente. Een kangoeroewoning is een combinatie van twee zelfstandige woningen met een eigen voordeur, maar wel met elkaar verbonden door een trap of tussendeur. Dit type woning is geschikt voor mantelzorgers die vlakbij degenen willen wonen voor wie ze zorgen.

Bepaal de agendaonderwerpen

Neem de regie en geef zaken inhoud en vorm. Bijvoorbeeld:

- laat ook GGZ-mantelzorgers voor het mantelzorgcompliment in aanmerking komen;
- zoek samenwerking met zorgverzekeraars;
- zorg voor integrale aandacht voor GGZ-mantelzorg binnen de Gemeente;
- bevorder de Openbare geestelijke gezondheidszorg door het verbinden van de Wmo-prestatievelden 4 en 8.

Steunpunten Mantelzorg

Zet de GGZ-mantelzorg op de agenda

Zet samen met de Gemeente deze doelgroep op de agenda. Zorg dat duidelijk wordt welke ondersteuning voor deze doelgroep nodig is. Gebruik cijfermateriaal (in dit cahier te vinden vanaf pagina 63), speel in op wensen van GGZ-mantelzorgers en zoek lokale samenwerkingspartners zoals huisartsen en lokale/ regionale GGZ-instellingen.

Maak specifiek(er) voorlichtingsmateriaal...

Kijk eens goed naar het algemene voorlichtingsmateriaal: stem het af op de verschillende typen van mantelzorgers. Herkennen GGZ-mantelzorgers zich in het bestaande voorlichtingsmateriaal en de website?

... en verspreid dit breed

Zorg ervoor dat informatiemateriaal over het aanbod van het Steunpunt Mantelzorg voor GGZ-mantelzorgers beschikbaar is. Verspreid het in wachtkamers van huisartsen, bij het Wmo-loket van de Gemeente, bij thuiszorginstellingen, bij GGZ-instellingen, bij vrijwilligerscentrales, in apotheken, in bibliotheken en alle overige daarvoor in aanmerking komende instellingen in de plaats of regio. Te denken valt dan aan: ouderenbonden, werkgeversverbanden, onderwijsinstellingen en kerkelijke organisaties. Gebruik de lokaal en regionaal beschikbare media om bekend te maken wat het Steunpunt Mantelzorg kan doen voor GGZ-mantelzorgers en met welke vragen mensen bij het steunpunt terecht kunnen. Draag zorg voor het stelselmatig uitzenden van deze boodschap.

Zet de website optimaal in

Bied op de eigen website informatie over de verschillende typen mantelzorg en het daarvoor geschikte aanbod. Zorg dat bezoekers van de site ook relevante informatie op andere sites vinden door gebruik te maken van het plaatsen van door-

Wat is respijt?

Respijtoorzieningen hebben als doel tijdelijk de zorgtaken van de mantelzorgers over te nemen. Zo heeft de mantelzorgers even tijd voor zichzelf. De mantelzorgtaken kunnen worden overgenomen door familieleden, burens, professionals of vrijwilligers. De zorg kan zowel bij mensen thuis als in een instelling plaatsvinden. Voorbeelden zijn dagactiviteitencentra en logeer-huizen waar de zorgbehoevende terecht kan of een vrijwilliger die thuis bij de zorgbehoevende is zodat de mantelzorgers even vrijaf heeft.

Tip: *Op de website www.respijt.nl staan diverse respijtmogelijkheden overzichtelijk bij elkaar.*

linkmogelijkheden (zie het overzicht van nuttige websites voor GGZ-mantelzorg vanaf pagina 69). Maak de website interactief zodat GGZ-mantelzorgers via die site en e-mail informatie en adviezen kunnen inwinnen of anderszins gesteund kunnen worden.

Organiseer respijtzorg

Neem het voortouw in het organiseren van respijtzorg. Vooral bij langdurige mantelzorg is respijtzorg noodzakelijk om de zorg vol te houden. Respijtzorg is er in vele vormen, variërend van oppas aan huis of dagopvang op een zorgboerderij tot kortdurende opname in een zorginstelling. Neem als Steunpunt Mantelzorg een informatiepositie in over de bestaande mogelijkheden en de financiële kanten van respijtzorg.

Gebruik succesverhalen

Maak gebruik van *success stories*, waarmee GGZ-mantelzorgers zich kunnen identificeren. Dit werkt drempelverlagend en uitnodigend naar GGZ-mantelzorgers om contact op te nemen met het Steunpunt Mantelzorg.

Vind samenwerkingspartners: bouw een netwerk

Zet GGZ-mantelzorgers stevig op de lokale agenda om hen te bereiken en om een goed specialistisch aanbod te kunnen bieden. Samenwerking met de Gemeente, lokale/ regionale GGZ-instellingen en/ of huisartsen is daartoe essentieel. Geef deze samenwerking concreet gestalte door bijvoorbeeld:

- openbare voorlichtingsbijeenkomsten te organiseren over GGZ-mantelzorg. Dit soort bijeenkomsten biedt naast informatie, de mogelijkheid contacten te leggen tussen ondersteuners en GGZ-mantelzorgers en tussen GGZ-mantelzorgers onderling.
- empowermentcursussen te organiseren waarin GGZ-mantelzorgers leren hoe ze het beste voor zichzelf kunnen opkomen en leren grenzen te stellen en deze

vast te houden. Gedragsdeskundigen van GGZ-instellingen hebben hier vaak al veel ervaring mee.

- het instrument Preventieve Ondersteuning van Mantelzorgers in te zetten om overbelasting bij GGZ-mantelzorgers te voorkomen. Doe dit samen met een GGZ-instelling.
- lotgenotencontacten te organiseren. Met mensen praten die hetzelfde meemaken kan heel positief werken. Er is sprake van bemoediging en het uitwisselen van (praktische) informatie. Maak helder of er een specifiek of algemeen lotgenootschap gevonden kan worden.

www.familievan.nl



Al die goed bedoelde opmerkingen over de problemen van mijn vader, ik weet er geen raad mee.

Mijn moeder heeft een depressie, ik kan haar niet meer goed aanpakken.

Mijn zus heeft autisme, wat moet ik doen?

Mijn dochter heeft een verslaving, ik weet niet hoe ik het nodig moet aanpakken.

Ik weet niet wat mijn zus heeft, maar ik weet wel dat ik er voor moet zijn.

Mijn moeder heeft een verslaving, ik weet niet hoe ik het nodig moet aanpakken.

Mijn vriendin heeft een verslaving, ik weet niet hoe ik het nodig moet aanpakken.

Ik weet niet hoe ik mijn vader moet aanpakken, maar ik weet wel dat ik er voor moet zijn.

familievan.nl
jonger dan 24 jaar | ouder dan 24 jaar

indigo>

Familievan.nl biedt ondersteuning in de vorm van informatie, e-mailcoaching en chatbegeleiding voor familie van mensen met psychische problemen. Familievan.nl is een initiatief van Indigo en werkt samen met survivalkid.nl.

Wijs op familie- en/ of belangenorganisaties

Maak GGZ-mantelzorgers attent op de diverse familie- en/of belangenorganisaties op het terrein van de geestelijke gezondheidszorg. Deze organisaties bieden doorgaans ook de mogelijkheden van lotgenotencontact via hun websites, zoals: www.familievan.nl en www.survivalkid.nl.

Houd deskundigheid op peil

School mantelzorgconsulenten bij in de specifieke problematiek van GGZ-mantelzorgers en de ondersteuningsmogelijkheden.

Doe aan belangenbehartiging

Gebruik de informatie over de specifieke situatie, de problemen, de behoeften en wensen van GGZ-mantelzorgers om de belangen van deze groep te behartigen bij zorginstellingen, Gemeenten en zorgverzekeraars.

Onderbouwing en verdieping

In deze paragraaf is uiteenlopende informatie samengebracht die geschikt is om uw inspanningen om GGZ-mantelzorgers de steun te bieden die ze nodig hebben, te onderbouwen en te verdiepen.

Het gaat om:

- een overzicht van GGZ-ziektebeelden;
- cijfermateriaal;
- een overzicht van nuttige websites;
- een overzicht van nuttige bronnen;
- het ondersteuningsaanbod en de contactgegevens van de Impulspartners.

GGZ-ziektebeelden

Over welke ziektebeelden gaat het bij de zorgbehoevenden die in dit cahier centraal staan? Voor een overzichtelijk antwoord op deze vraag is gebruik gemaakt van gegevens van het Trimbos-instituut, GGZ-Nederland en het Fonds Psychische Gezondheid. Het Fonds Psychische Gezondheid zet zich in voor mensen met psychische problemen en hun omgeving en werkt aan de verbetering van de psychische gezondheid van mensen in Nederland.

Internationaal bestaat er een classificatiesysteem dat de meeste hulpverleningsinstellingen gebruiken om vast te stellen of er sprake is van een psychische problemen. Dit is de zogenaamde DSM. Dat staat voor Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.

In het overzicht dat hierna volgt, worden de vaker voorkomende ziektebeelden kort getypeerd. Minder vaak voorkomende psychische stoornissen worden alleen genoemd. Het overzicht beoogt geen volledigheid.

"Van de ene op de andere dag veranderde Maryam compleet. 's Nachts kon zij niet meer slapen en liep dan door het hele huis, heel angstig. Als ik haar dan vroeg waarvoor ze bang was dan kon zij daar geen duidelijk antwoord op geven. De angst was er gewoon. Dat heeft zo nachtenlang geduurd. En ja, dat had ook gevolgen voor mij. Ik heb al die nachten ook geen oog dicht gedaan. Ik moest haar in de gaten houden, want stel je voor dat ze verkeerde dingen zou doen. Je kunt je voorstellen dat ik na een paar dagen helemaal gesloopt was. Niet alleen fysiek. De onzekerheid hoe het nu verder zou moeten, de angst om haar kwijt te raken, dat alles knaagt aan je. Het houdt je 24 uur per dag bezig. Bovendien ga je ook nog eens twijfelen aan je zelf. Ligt het misschien aan mij? Heb ik verkeerde dingen gedaan, is het mijn schuld?"

Moeder van een dochter met angststoornis

Stemmingsstoornissen

Een stemming is een fundamentele gemoedstoestand eigen aan de mens. We staan er mee op en we gaan er mee slapen. Stemming geeft een aangename of onaangename kleur aan gebeurtenissen die we meemaken. Zijn we blij gestemd dan beleven we de mensen en situaties rondom ons als door een roze bril.

- Depressie

De meest voorkomende stemmingsstoornis is de depressie. Iemand voelt zich minstens twee weken achter elkaar somber of heeft geen interesse of plezier meer in allerlei zaken en heeft ook andere klachten, zoals slaap- en concentratieproblemen, vermoeidheid of verlies aan energie, gevoelens van waardeloosheid en gedachten aan de dood.

- Overige stemmingsstoornissen

Dysthymie
Hypomanie
Bipolaire stoornis

Angststoornissen

Angst is een gevoel dat normaliter optreedt bij de ervaring van een situatie van dreigend gevaar. Als een angst geen reële grond heeft en de betrokken persoon er sociale problemen door ondervindt, is er sprake van een stoornis.

- Sociale fobie

Iemand is overdreven bang voor bepaalde sociale situaties, vooral als daar een prestatie wordt verwacht. Men is bijvoorbeeld niet in staat in het openbaar te spreken. Uiteindelijk kan deze angst leiden tot het vermijden van sociale contacten.

- Specifieke fobie

Iemand heeft een zodanig grote angst voor één bepaald iets, bijvoorbeeld voor spinnen, water, vliegen, naalden of bloed, dat er een beperking in

- het dagelijks leven van uitgaat.
- Gegeneraliseerde angststoornis
Iemand maakt zich, beduidend meer dan normaal en zonder echt duidelijke redenen, langdurig vreselijk druk over algemene zaken.
- Overige angststoornissen
Paniekstoornis
Agorafobie (pleinvrees)
Dwangstoornis
Posttraumatische Stress Stoornis (PTSS)

Verslaving

Onder verslaving vallen méér zaken, maar alcohol is de meest voorkomende.

- Alcohol
Iemand gebruikt veelvuldig alcohol en er is sprake van verslaving die zich uit in symptomen zoals meer en langer gebruiken dan men van plan was, weinig succesvolle pogingen om te minderen en onthoudingsverschijnselen. Verslaving komt in alle lagen van de bevolking voor. Bij een wat ruime definitie telt Nederland 350.000 alcoholisten en 500.000 zware drinkers. Twee tot vijf procent van de mensen die alcoholafhankelijk zijn, ontwikkelen het syndroom van Korsakov, een blijvende geheugenstoornis die voornamelijk veroorzaakt wordt door langdurig overmatig alcoholgebruik in combinatie met vitamine B1-tekort.
- Overige vormen van verslaving
Drugs
Medicijnen
Gokken
Gamen
Internet
Seks

Lotgenoten

Een feest der herkenning is het elke donderdagavond als Dylara en Murat naar de oudergroep gaan voor ouders die te maken hebben met kinderen met ADHD. Ze krijgen informatie en gerichte adviezen. Maar het belangrijkste van alles is toch: contact met andere ouders die aan een half woord genoeg hebben en opgeladen weer thuis komen.

Ontwikkelingsstoornissen

De term ontwikkelingsstoornis kan gebruikt worden voor elke stoornis die zich in de ontwikkeling van een kind voordoet. Het Trimbos-instituut spreekt van aandachtstekort- of gedragsstoornissen. De symptomen zijn uiteenlopend en er kunnen ook verschillende oorzaken zijn. Sommige aandoeningen zijn blijvend, andere zijn tijdelijk. Omdat het om kinderen gaat, is de mantelzorger doorgaans de ouder of verzorger.

- AD(H)D
ADHD is eerder bekend als afkorting dan voluit Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. Jongens vertonen vaker de hyperactieve variant, gedragen zich rusteloos, impulsief en kunnen zich moeilijk concentreren. Meiden hebben vaker de onoplettende variant (Attention-Deficit Disorder) waardoor ze concentratieproblemen vertonen. ADD wordt meer in verband gebracht met depressie, angststoornissen en slechte schoolprestaties en minder met gedragsproblemen dan ADHD. ADHD bij volwassenen onderscheidt zich van andere stoornissen door het begin, in de kindertijd. De klachten zijn vrijwel continu aanwezig.
- Oppositieel-opstandige gedragsstoornis (ODD: Oppositional Defiant Disorder)
Wangedrag en oppositieel gedrag vormen de meest voorkomende problemen in de kinder- en jeugdpsychiatrie. Kinderen met deze aandoening zijn ongehoorzaam, maken ruzie, zijn driftig, houden zich vaak niet aan de regels en hebben meerdere problemen in de sociale omgang, vooral met volwassenen, maar soms ook met leeftijdgenoten. De aandoening is te vergelijken met de anti-sociale gedragsstoornis, maar hoewel het kind ook opstandig en eigengereid is, zijn de symptomen over het algemeen iets milder van aard.

- Autismespectrumstoornis
Een autismespectrumstoornis wordt beschouwd als een ontwikkelingsstoornis met een neurobiologische oorzaak. De hersenen van mensen met autisme functioneren daardoor anders. Wanneer iemand binnen het spectrum valt van autistische stoornissen zijn er bijzonderheden in het gedrag op drie gebieden: communicatie, socialisatie en zich herhalend gedrag of spel.

Persoonlijkheidsstoornissen

We spreken van een persoonlijkheidsstoornis wanneer bij een persoon sprake is van een duurzaam en star patroon van disfunctionele denk-, belevings- en gedragspatronen die tot uitdrukking komen in een groot aantal persoonlijke en sociale situaties en die duidelijk afwijken van de verwachtingen binnen de (sub)cultuur van de betrokkene. Dit duurzame, inflexibele patroon leidt tot omvangrijke beperkingen in het persoonlijke en sociale functioneren. De DSM onderscheidt bij persoonlijkheidsstoornissen de volgende clusters:

- Cluster A (vreemd of excentriek gedrag)
Paranoïde persoonlijkheidsstoornis
Schizoïde persoonlijkheidsstoornis
Schizotypische persoonlijkheidsstoornis
- Cluster B (theatraal, emotioneel of grillig gedrag)
Anti-sociale persoonlijkheidsstoornis
Borderline-persoonlijkheidsstoornis
Theatrale persoonlijkheidsstoornis
Narcistische persoonlijkheidsstoornis
- Cluster C (gespannen of angstig gedrag)
Ontwijkende persoonlijkheidsstoornis
Afhankelijke persoonlijkheidsstoornis
Obsessieve-compulsieve persoonlijkheidsstoornis
- Persoonlijkheidsstoornis Niet Anderszins
Omschreven (restcategorie)

Psychotische stoornissen

Psychotische stoornissen treden op als door verstoring van de waarneming, het denken of het gedrag, het contact met de omringende werkelijkheid (ten dele) verloren gaat.

De zorgbehoevende is vaker een man, de mantelzorger vaker een vrouw, maar ook een ouder, broer of zus. De mantelzorger maakt zich zorgen over de toekomst van de zorgbehoevende. Overbelasting ligt op de loer.

- Schizofrenie
Mensen die aan schizofrenie lijden, hebben één of meerdere psychosen doorgemaakt. Een dergelijke periode kan van enkele dagen tot vele jaren duren. Een psychose kan zeer heftig verlopen, waarbij de persoon vaak behalve verward ook heel druk is. Dit wordt ook wel een acute psychose genoemd. Als een psychose langer duurt, verloopt ze meestal rustiger. We noemen dit een chronische psychose. De meest kenmerkende verschijnselen van schizofrenie zijn hallucinaties, wanen en verwardheid.
- Overige psychotische stoornissen
Schizofreniforme stoornis
Schizoaffectieve stoornis
Waanstoornis
Acute psychotische stoornis
Gedeelde psychotische stoornis
Psychotische stoornis door een somatische aandoening
Psychotische stoornis door middelengebruik
Psychotische stoornis Niet Anderszins Omschreven (restcategorie)

Eetstoornissen

Eetstoornissen zijn psychische stoornissen die worden gekenmerkt door verstoord eetgedrag en/of inadequaat compensatie-gedrag (bijvoorbeeld braken of laxeren).

Mensen met eetstoornissen hebben een verstoord lichaamsbeeld. Ze zijn erg bezig met hun gewicht en/ of lichaamsvorm.

- Anorexia
Bij anorexia nervosa wil de patiënt magerder zijn dan normaal is gezien de leeftijd en lengte. Daarnaast wil men niet aankomen in gewicht. Er bestaat een uitgesproken angst om zwaarder te worden. Door een gestoorde lichaamsperceptie ziet de patiënt zichzelf als moddervet.

- Boulimia
Boulimia nervosa wordt gekenmerkt door eetbuien, waarbij de persoon in korte tijd enorme hoeveelheden voedsel verorbert, gevolgd door pogingen om het voedsel weer kwijt te raken.
- Overige eetstoornissen
Eetbuistoornis ofwel Binge Eating Disorder (BED)
Anorexia athletica
Orthorexia nervosa
Nachteten ofwel Night Eating Syndrome (NES)
Eetstoornis Niet Anderszins Omschreven (restcategorie)

Cijfermateriaal

Er zijn in Nederland in totaal 3.700.000 mantelzorgers. Hoeveel daarvan GGZ-mantelzorger zijn, is niet bekend. Zelfs cijfers over het aantal personen met een psychische stoornis zijn schaars en zeer uiteenlopend.

Psychische stoornis

Onderstaand overzicht is ontleend aan het Trimbos-instituut en geeft zicht op het voorkomen van een aantal psychische stoornissen bij personen tussen 18 en 64 jaar met uitzondering van de ontwikkelingsstoornissen; deze zijn gemeten in de leeftijdsgroep 18 tot 44 jaar. De cijfers tonen het percentage mannen en vrouwen dat ooit in het leven te maken had met de genoemde psychische stoornis.

	mannen	vrouwen
• stemmingsstoornis	14,4	25,9
• angststoornis	15,9	23,4
• verslaving	27,7	10,3
• ontwikkelingsstoornis	11,8	6,5

Meer dan één stoornis

Het gebeurt vaak dat iemand met een psychische stoornis daarnaast nog een stoornis heeft.

- stemmingsstoornis
in combinatie met angststoornis >50%
- angststoornis
in combinatie met andere stoornis >33%
- verslaving
in combinatie met andere stoornis 33%

Eetstoornissen

- Anorexia 5.600 personen; jaarlijkse toename 1.300
- Boulimia 22.000 personen; jaarlijkse toename 2.200

Sociaal Informatie-systeem Gelderland (SIG)

Beleidsnotities, collegevoorstellen en advies-rapportages vragen allemaal om een cijfermatige onderbouwing met gedetailleerde en actuele gegevens. Het Sociaal Informatiesysteem Gelderland (SIG) biedt heel veel van deze feiten en cijfers over de inwoners van Gelderland. U kunt hier terecht voor cijfers over bevolking, jeugd, maatschappelijke participatie, wijken en buurten en prognoses. Website van het SIG: www.spectrum-gelderland.nl/sig.

Psychotische stoornissen

- Schizofrenie 32.000 personen;
jaarlijkse toename 2.400

Allochtone (jonge)mannen van de tweede generatie die zich niet willen identificeren met de eigen achtergrond lopen een groter risico op schizofrenie. Zo lopen jongens en mannen met een Marokkaanse achtergrond zeven keer meer kans dan hun autochtone leeftijdsgenoten.

Zorg met verblijf (opname) in 2009

- Nederland totaal 342.425 personen
2,1% van de bevolking
- Nederland GGZ 25.350 personen
0,2% van de bevolking
- Gelderland totaal 44.500 personen
2,3% van de bevolking
- Gelderland GGZ 3.755 personen
0,2% van de bevolking

Onvrijwillige opnamen in 2009 (Nederland totaal)

- Met rechterlijke machtiging 10.285
- Inbewaringstelling 8.386

Zorgaanbieders

Wie zijn de professionele aanbieders van zorg voor mensen met een psychisch probleem in Gelderland? Dat zijn:

- geïntegreerde GGZ-instellingen
(als GGNet, Centraal, Pro Persona) 31 locaties
- psychiatrische ziekenhuizen
(inclusief forensische zorg) 7 locaties
- kinder- en jeugdpsychiatrie 9 locaties
- Regionale Instellingen voor Ambulante
Geestelijke Gezondheidszorg (RIAGG) 6 locaties
- Regionale Instellingen voor Beschermd
Wonen (RIBW) 20 locaties
- verslavingszorg 9 locaties

Geestelijke (on)gezondheid

- Nederlanders 13,7% heeft een psychisch probleem (2.250.000 mensen)
- Gelderlanders 12,6% heeft een psychisch probleem (250.000 mensen; van wie 40.000 ernstig)

In het Sociaal Informatiesysteem Gelderland (www.spectrum-gelderland.nl/SIG) zijn cijfers over geestelijke (on)gezondheid te vinden met een differentiatie naar:

- potentiële GGZ-bevolking;
- personen die een GGZ-gerelateerd bezoek aan de huisarts brengen;
- personen bij wie daadwerkelijk een GGZ-diagnose wordt gesteld;
- GGZ-patiënten (van wie een deel intramuraal is opgenomen)

Het CBS-cijfer van 250.000 Gelderlanders met een psychisch probleem strookt met het aantal Gelderlanders met een door de huisarts gestelde GGZ-diagnose. Het aantal Gelderlanders dat de huisarts bezoekt met GGZ-problematiek ligt aanzienlijk hoger, namelijk op ongeveer 320.000 personen. Volgens het SIG zijn er ruim 10.000 Gelderse intramurale patiënten.

Vrouwen hebben meer last van psychische klachten dan mannen. De meeste psychische klachten komen voor bij vijfenzeventig-plussers en daarna in de middengroep (45-55). Ook bij niet-westerse allochtonen, met name bij Turks-Nederlandse en Marokkaans-Nederlandse mensen, komen psychische problemen meer voor. Verder treden psychische klachten meer naar voren bij laag opgeleiden, mensen met een laag inkomen, arbeidsongeschikten en werklozen, lichamelijk ongezonden (personen met meer aandoeningen), personen die zeer weinig contacten hebben, personen die nooit alcohol drinken en personen die elke dag roken.

Suicide

- Dood door zelfdoding: 1.525 personen (2009)
hoofdoorzaak psychische stoornis 50%
- Suïcidale gedachte (ooit in het leven):
11,1% van de volwassenen
- Poging tot zelfdoding
2,7% van de volwassenen

Achtergrondkenmerken bij psychische stoornissen (landelijke gegevens)

- leeftijd

18-25 jaar	11,9%
25-35 jaar	12,2%
35-45 jaar	13,0%
45-55 jaar	14,7%
55-65 jaar	13,8%
65-75 jaar	14,1%
75 jaar en ouder	18,7%
- herkomst

autochtonen	12,7%
westerse allochtonen	16,8%
niet-westerse allochtonen	27,6%
Turkse achtergrond	33,8%
Marokkaanse achtergrond	31,0%
Surinaamse achtergrond	23,7%
Antilliaanse/ Arubaanse achtergrond	22,3%
Overige	27,3%
- opleidingsniveau

lager onderwijs	23,8%
vmbo	15,9%
havo, vwo, mbo	12,0%
hbo, universiteit	9,7%

- burgerlijke staat

gehuwd	11,4%
gescheiden	23,9%
weduwe/weduwenaar	23,2%
nooit gehuwd	14,0%

Mantelzorgers in beeld?

Al deze getallen zeggen nog niets over het aantal GGZ-mantelzorgers in Gelderland. Om welke mensen van vlees en bloed het gaat.

In zijn algemeenheid weten we dat vooral partners en ouders mantelzorgen. De mantelzorg is vaker een vrouw en van middelbare leeftijd, maar de noodzaak om mantelzorg te verlenen kan ook op je afkomen als je nog (te) jong bent (Impuls Cahier2 over ondersteuning aan jonge mantelzorgers gaat daarover). De meerderheid van de verzorgden woont niet bij de mantelzorgers in huis.

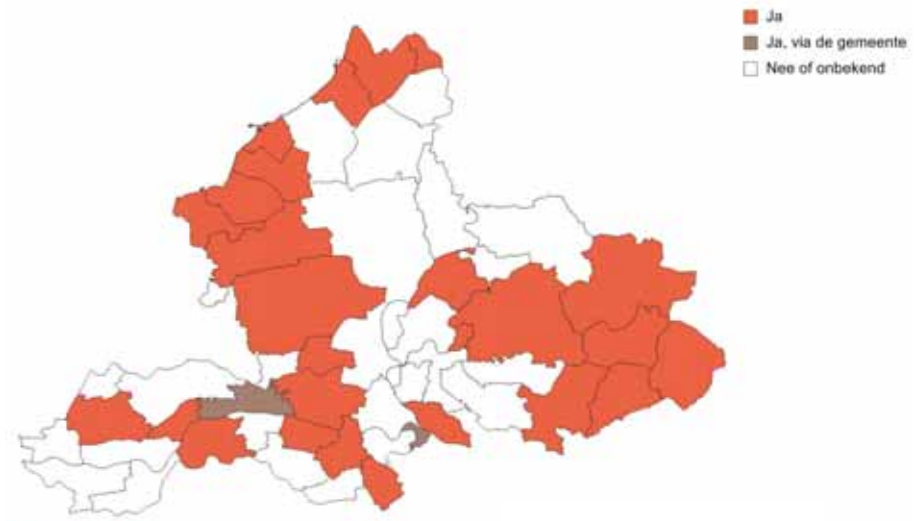
Het Expertisecentrum Informele Zorg schat in dat de helft van de twee procent van de bevolking met een ernstig psychisch probleem, hulp van mantelzorgers ontvangt. De Haagse Raad van Mantelzorgers gaat er in een rapport in 2008 vanuit dat elke patiënt met een psychische stoornis gesteund wordt door gemiddeld één mantelzorgers. De schattingen lopen dus zeer uiteen. Uit een enquête van het Nationaal Mantelzorgpanel onder GGZ-mantelzorgers in 2011 komen alarmerende cijfers naar voren:

- 63 procent van de mantelzorgers van patiënten met een psychische aandoening of verslaving is overbelast;
- het overgrote deel van de geënquêteerde mantelzorgers biedt meer dan tien uur per week zorg en over een periode van meer dan tien jaar;
- 77 procent heeft regelmatig gevoelens van machteloosheid en verdriet.

Ondersteuning

De behoefte aan ondersteuning en hulp is groot. Het bieden van ondersteuning is een gemeentelijke taak. Hoe is deze taak in Gelderland ingekleurd? In de Gelderse Gemeenten blijkt in 2009 de helft een ondersteuningsaanbod voor GGZ-mantelzorgers te hebben gerealiseerd. In de overige Gemeenten kunnen mantelzorgers gebruikmaken van aanbod dat niet specifiek voor hen is gemaakt.

Figuur 1: aanwezigheid aanbod voor de doelgroep GGZ-mantelzorgers in Gemeenten uit de Provincie Gelderland (stand van zaken derde kwartaal 2009)



Nuttige websites

Op het terrein van GGZ-mantelzorg is veel op het internet te vinden. De volgende websites gaan over psychiatrie, geestelijke gezondheid (szorg) en verwante onderwerpen.

www.mantelzorgbenjenietalleen.nl



www.trimbos.nl

Instituut dat zich met kennis en innovatie actief inzet voor het verbeteren van de geestelijke gezondheid in Nederland en daarbuiten.

www.expertisecentrummantelzorg.nl

Landelijk kenniscentrum op het gebied van mantelzorg en mantelzorgondersteuning.

www.mezzo.nl

Landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg. Geeft steun, informatie en advies en behartigt de belangen van mantelzorgers en de vrijwilligerszorg.

www.movisie.nl

Instituut voor kennis en advies voor maatschappelijke ontwikkeling waaronder ook mantelzorg en vrijwilligerswerk.

www.ggznederland.nl

Vereniging van instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg: zet zich in voor een betere profilering van de branche.

www.platformggz.nl

Landelijke belangenorganisatie van cliënten- en familie-organisaties in de GGZ.

www.vilans.nl

Onafhankelijk kenniscentrum voor langdurende zorg. Ontwikkelt praktijkgerichte kennis die de langdurende zorg helpt verbeteren.

www.mantelzorgerbenjenietalleen.nl

Digitaal contactpunt voor mantelzorgers in Nederland. Webkrant om te informeren en voor herkenning, erkenning, waardering en samenwerking van alle mantelzorgers in Nederland te pleiten.

Kerk in Actie

Home | Over ons | Diensten | Nieuws | Contact

Ruimte voor anderszijn

Goedemiddag, welkom bij de website van Ruimte voor anderszijn!

Nieuw Contactadres Pastoraal Café Zeld
Het nieuwe contactadres is nu online!

'Over de Geres' nu ook in Nieuwegein
Op donderdag 18 november a.s. wordt vanaf 19.00 uur in Parkelijk Centrum De Boer (Buitenveld 1 in Maastricht) een bijeenkomst gehouden.

Lietrum Pastoraal Café
Het Pastoraal Café in Nieuwegein bestaat 3 jaar!

Nieuwsbrief Pastoraal Café
Het pastoraal Café Nieuwegein heeft een nieuwe nieuwsbrief. Onder: werkgroepen - Nieuwegein

Met welkom! Ruimte voor anderszijn richt zich op gemeenten, kerken en parochies waar predikanten, pastores of gemeentelidelen zich willen inzetten voor mensen met een psychiatrische achtergrond. Via deze website willen we degenen die dit willen graag ondersteunen.

Wij willen graag helpen in de zoektocht naar het ontwikkelen van activiteiten en het geven van achtergrondinformatie.

Op deze website kunt u informatie vinden over:

- de verschillende werkgroepen die in Nederland actief zijn,
- recente ontwikkelingen en initiatieven binnen kerkelijke gemeenten en parochies
- achtergrondinformatie
- artikelen
- meldingen naar buiten
- contactgegevens
- nieuwsbrieven

www.ruimtevooranderszijn.nl

70

Cahier3

ondersteuning aan GGZ-mantelzorgers



www.brusjes.nl

Deze site is speciaal voor broers en zussen (brussen) van kinderen met een ziekte en/of een handicap.

www.indigo.nl

Biedt voorlichting, cursussen en kortdurende behandelingen bij psychische, psychosociale en/of verslavingsproblemen vanuit huisartspraktijk, buurthuizen, scholen en via internet.

www.werkenmantelzorg.nl

Deze website biedt ondermeer informatie en handreikingen aan mantelzorgers, werkgevers en andere partijen voor een mantelzorgvriendelijk arbeidsklimaat.

www.drankjewel.nl

Informatieve website voor jongeren en volwassenen met ouders met een alcoholprobleem.

www.labyrint-in-perspectief.nl

Website van stichting die familie en naasten van mensen met psychische problemen ondersteunt, met of zonder diagnose. Ook adviseert deze stichting professionals die vragen hebben over GGZ-families en organiseert ze voorlichtingsactiviteiten binnen de geestelijke gezondheidszorg.

www.familievertrouwenspersoon.nl

Geeft adviezen, verwijzingen, informatie en dergelijke voor familie en naastbetrokkenen van cliënten in de GGZ.

www.kopstoring.nl

Geeft uiteenlopende informatie voor jongeren van ouders met psychische of verslavingsproblemen.

www.survivalkid.nl

Website voor jongeren van 12 tot 24 jaar met informatie over psychische problemen of een verslaving. Mogelijkheid om met elkaar uit te wisselen.



www.ypsilon.org

Vereniging van familieleden en betrokkenen van mensen met schizofrenie of een psychose. Ondersteunt bij het verwerken van en omgaan met de ziek(t)e. Daarnaast is zij partij in de zorg voor de patiënt, indien deze zelf niet voldoende voor de eigen belangen op kan komen.

www.kopopouders.nl

Biedt online opvoedingsondersteuning voor ouders met stress, psychische en/of verslavingsproblemen.

www.brainkids.nl

Informatie voor jongeren die zelf niet-aangeboren hersenletsel hebben of iemand kennen met niet-aangeboren hersenletsel.

The screenshot shows the website for Expertisecentrum Mantelzorg. At the top left is the logo, which consists of a stylized 'E' and 'M' in blue and yellow, followed by the text 'expertisecentrum mantelzorg'. Below the logo is a green navigation bar with the following items: ACTUEEL, E-ZINE, EXPERTISECENTRUM, WINKEL, INFORMATIEBROUWER, INTERACTIEF, WEBLOG, and DATABANK. The main content area is divided into two columns. The left column has a blue header 'Nieuws' and contains three news items, each with an RSS icon and a title: 'Film "Zorg in eigen hand" uitgebracht', 'Nieuw: Toekomst Mantelzorg voor de huisartspraktijk', and 'Steun je mantelzorgers'. The right column has a purple header 'Nieuw op de site' and contains three items: 'Tips voor mantelzorgondersteuning in de CVA-zorg', 'Toekomst Mantelzorg in de huisartspraktijk', and 'Te weinig aandacht voor jonge mantelzorgers'. Below these is an orange header 'Weblog' with the title 'Bezinningen op het PGB: opmerkelijke keuze voor mantelzorgers?' and a small profile picture of Anita Peters.

www.expertisecentrummantelzorg.nl

72

Cahier3

ondersteuning aan GGZ-mantelzorgers



www.propersona.nl

Site over geestelijke gezondheidszorg aan jeugdigen, volwassenen en ouderen met psychische en psychiatrische problemen. De organisatie werkt in dertien gemeenten en drie provincies waaronder Gelderland.

www.ruimtevooranderszijn.nl

Dit is een landelijk en interkerkelijk netwerk dat activiteiten ontplooit en informatie verschaft rond kerk en psychiatrie. In Gelderland zijn meerdere werkgroepen actief.

www.ribwalliantie.nl

Site met actuele informatie over beschermd wonen in Nederland en over de organisaties die het uitvoeren.

www.moeilijkemensen.nl

Wil de huidige kennis over diagnostiek en behandeling van persoonlijkheidsstoornissen beter toegankelijk maken voor cliënten en hulpverleners en uitwisseling tussen cliënten en hulpverleners en tussen hulpverleners onderling stimuleren.

www.ggnet.nl

GGNet is een Gelderse organisatie voor geestelijke gezondheidszorg en biedt alle soorten psychische hulp van preventieve cursussen tot langere therapievormen.

www.hetthuishonk.nl

Het Thuishonk is een project van stichting Cliënten Initiatieven Achterhoek en biedt met deze site een thuishaven aan mensen met psychische problemen en hun omgeving. De site geeft informatie over de geestelijke gezondheid en welzijn.

www.ggzrouteplanner.ggzinformatie.nl

Een site met informatie voor cliënten en betrokkenen vanuit cliëntenperspectief.



www.ggzcentraal.nl

GGZ Centraal is een organisatie voor geestelijke gezondheidszorg in het midden van het land (Gelderland rekent men daartoe) voor het behandelen, begeleiden en ondersteunen van mensen met psychische problemen opdat zij de regie over hun eigen leven kunnen houden.

www.psychischegezondheid.nl

Werkt aan een samenleving waarin mensen met psychische problemen een volwaardige plaats hebben. Dit gebeurt door onderzoek en projecten te financieren die de geestelijke gezondheidszorg verbeteren, met andere organisaties samen projecten uit te voeren, op allerlei manieren voorlichting te geven over psychische problemen en te laten zien wat leven met een psychische handicap betekent.



www.ribwalliantie.nl

Bronnen

Bij het samenstellen van dit cahier is gebruik gemaakt van onderstaande publicaties.

Altrecht, *Familiebeleid Altrecht, en wat te doen als u vindt dat het beter kan*, Den Dolder, 2006.

Bovenkamp, drs. Hester van de en Trappenburg, prof. dr. Margo, *Niet alleen de patiënt centraal: Over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg*, in opdracht van Meerkanten geestelijke gezondheidszorg Flevo-Veluwe, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Erasmus MC Universitair Medisch Centrum Rotterdam, 2008.

Bransen, Els, *Mantelzorgers van mensen met een psychische aandoening*, factsheet, Trimbos-instituut, Utrecht, 2011.

Bransen, Els, *Mantelzorgers van mensen met psychische problemen. Hoe de preventieve GGZ deze groep kan ondersteunen en het lokale mantelzorgbeleid kan versterken*, in: *Geestelijke volksgezondheid*, 1, 62, pp 2-12, 2007.

Bransen, Els, Bool, Martijn en Veen, Clary van der, *Mantelzorg en preventieve geestelijke gezondheidszorg*, in: *Preventie-Periodiek*, jrg 9, nr. 2 mei 2006.

Bredewold, drs. F. H. en Baars-Blom Msc drs. J. M., *Mantelzorg in de Gemeente Zwolle, samenvatting van het onderzoek naar mantelzorgers in de Gemeente Zwolle*, maart 2009.

Bron, Patricia E., *Samen groeien we scheef, een onderzoek naar de behoefte aan ondersteuning van mantelzorgers van mensen met een psychiatrische stoornis*, Arcon belangenbehartigers, maart 2004.

Expertisecentrum Informele Zorg, *Mantelzorg in de geestelijke gezondheidszorg*, factsheet, 2005.



Expertisecentrum Mantelzorg, *Familie in de GGZ: partner in zorg. Van beleid naar uitvoering*, Utrecht z.j.

Feddes, Annemarie, *Preventieprogramma familieleden*, Altrecht Preventie, Zeist, juli 2003.

GGZ-Nederland, *Betrokken omgeving. Modelregeling relatie GGZ-instelling - naastbetrokkenen*, Utrecht, 2004.

GGZ-Nederland, *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap, visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen*, Utrecht, 2009.

Graaf, Ron de, Have, Margreet ten en Dorsselaar, Saskia van, *De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking, NEMESIS-2: Opzet en eerste resultaten*, Trimbos-instituut, Utrecht, 2010.

Hilderink, Iris et al., *Drop-out onder allochtone GGZ-cliënten. Zicht op de onderliggende factoren en aanbevelingen om drop-out te verminderen, Trendrapportage GGZ 2009*. Utrecht: Trimbos-instituut, 2009.

Hoffer, Cor, *Psychische ziekten en problemen onder allochtone Nederlanders: beleving en hulpzoekgedrag*, Van Gorcum, Assen, 2009.

Hoof, F. van en Weeghel, J. van, *Psychiatrische thuiszorg: de cliënten*, Trimbos-instituut, Utrecht, 1996.

Indigo, *Betrokken bij iemand met psychische problemen? Wegwijzer naar informatie, steun en advies voor inwoners van Arnhem en omliggende Gemeenten*, november 2010.

Raad van Mantelzorgers Den Haag, *Goed Gezond Zijn is niet gek, Advies over de problematiek van Haagse GGZ-mantelzorgers*, Den Haag, 2008.

Kwekkeboom, M.H., *De zorg blijft, verslag van een onderzoek onder familieleden en andere relaties van mensen met (langdurige) psychische problemen*, Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag, 2000.

Movisie, *Mantelzorgers van ggz-cliënten*, factsheet, Utrecht, 2009.

Schellevis, F., Graaf-Ruizendaal, W. de, Bakker, D. de, *Huisartsenzorg in cijfers: huisartsen en generalistische zorg*, in: *Huisarts en Wetenschap*: 53(12), 659, 2010.

Stichting Labyrint~In Perspectief, *Als je partner ernstige psychische problemen heeft*, Utrecht, 2005.

Trimbos-instituut, *Een voorzet voor samenwerking rond mantelzorg in de geestelijke gezondheidszorg*, Utrecht, 2006.

Zorgbelang Gelderland, *Beleidsaanbevelingen vanuit kwetsbare burgers met een (O)GGz-achtergrond*, Arnhem, 2008.

Ondersteuningsaanbod vanuit Impuls

Bij het opzetten van uw eigen ondersteuning aan GGZ-mantelzorgers, kunt u de hulp inroepen van de organisaties die deel uitmaken van het Impulssamenwerkingsverband. Het zijn adviesbureaus, (ervarings)kennis- en expertisecentra - ieder met een eigen accent qua expertise - die u graag nader informeren over hun aanbod. U gaat in zee met professionele partners voor *advies, trainingen, onderzoek, kennis en informatie*.

In onderstaand schema ziet u in één oogopslag aan wie u uw ondersteuningsvraag het beste kunt voorleggen. Voor een eerste oriënterende bijeenkomst is veelal op korte termijn een adviseur voor u beschikbaar. De legenda is als volgt:

1 Elan - 2 Goma - 3 Spectrum - 4 Zorgbelang Gelderland

Uw vraag aangaande	stelt u aan			
beleidsondersteuning	1	2	3	4
organisatieadvies	1	2	3	4
behoefteonderzoek	1	2	3	4
analyse vraag en aanbod	1		3	4
opzet pilotprojecten	1	2	3	4
opstellen beleidsnotities	1		3	4
proces- & projectbegeleiding	1	2	3	4
opzet belangenbehartiging				4
netwerkactivering	1	2	3	4
doelgroepenbereik	1		3	4
organiseren zelfhulp				4
inbreng ervaringskennis	1		3	4
interculturalisatie	1		3	4
empowerment	1		3	4
opvoedingsondersteuning	1		3	
overige trainingen	1	2	3	4
voorlichting ziektebeelden	1			4
conferenties	1		3	4
digitale informatievoorziening	1		3	

Contact met de leden van het Impulssamenwerkingsverband

Voor hulp bij het vormgeven van uw ondersteuning aan GGZ-mantelzorgers kunt u contact opnemen met de leden van het Impulssamenwerkingsverband. De contactgegevens zijn:

Elan, expertisecentrum voor integratie, participatie en emancipatie

Kastanjelaan 51-53
6828 GJ Arnhem
026 352 34 20
info@elanexpertise.nl
www.elanexpertise.nl



GOMA, Gelderse organisatie voor maatschappelijk activeringswerk

Willemsplein 34-4
6811 KC Arnhem
026 443 04 31
info@gomagelderland.nl
www.gomagelderland.nl



Spectrum, CMO Gelderland

Postbus 8007, 6880 CA Velp
Arnhemsestraatweg 19, Velp
026 384 62 00
info@spectrum-gelderland.nl
www.spectrum-gelderland.nl



Zorgbelang Gelderland

Postbus 5310, 6802 EH Arnhem
IJsselburcht 4, Arnhem
026 384 28 22
info@zorgbelang gelderland.nl
www.zorgbelang gelderland.nl



IMPULS bundelt de kracht van vier Gelderse ondersteuningsinstellingen die zich onder andere bezighouden met mantelzorg.

- Elan, expertisecentrum
- GOMA
- Spectrum CMO Gelderland
- Zorgbelang Gelderland

IMPULS

IMPULS

Cahiers

aanzet tot beweging
aan zet bij verandering