

Nieuwsbrief Mantelzorg

WAAR ZIJN MIJN
GRENZEN...

**Familieraad
GGZWNB**

FPP WNB

Ypsilon

**Ervaringsdes-
kundigen
GGZWNB**

**Mantelzorg
aan het woord**



Voorwoord

Hier is weer de eerste nieuwsbrief in 2014 van Mantelzorg Bergen op Zoom. In deze editie met als titel 'Waar zijn mijn Grenzen' zullen we aandacht besteden aan de mantelzorger van een naaste met een psychische beperking. Hierbij heeft Mantelzorg Bergen op Zoom de samenwerking opgezocht met de familieraad en familie ervaringsdeskundigen van de Geestelijke Gezondheids Zorg Westelijk Noord-Brabant, GGZWNB, en Familieleden Psychiatrische Patiënten Westelijk Noord-Brabant. In deze nieuwsbrief kunt u lezen wie ze zijn, wat ze doen en hoe u ze kunt bereiken mocht u interesse hebben na het lezen. Een woord van dank wil ik uitspreken aan de betrokken personen vanuit de familieraad, familie ervaringsdeskundigen en Familieleden Psychiatrische Patiënten WNB voor de fijne samenwerking en het mooie resultaat. Ik wens u veel leesplezier....

Marloes Rutten



- 3 Familieraad GGZWNB
De familieraad op zoek
- 4 Familieleden Psychiatrische
Patiënten WNB
Ypsilon
- 5 Familie ervaringsdeskundi-
gen GGZWNB
- 6 Mantelzorger aan het woord
- 7 Regionale MantelzorgNieuws-
brief
Mantelzorgcafé 17 maart
2014
- 8 Activiteitenagenda

Mantelzorg Bergen op Zoom:
een initiatief van Stichting Welzijn
Ouderen Bergen op Zoom, Vereniging
Vraagwijzer Bergen op Zoom en
Stichting tanteLouise-Vivensis

Mantelzorg nieuwsbrief 2014 nummer 1:
Waar zijn mijn grenzen

Mantelzorgcoördinatoren:
Judith van Eekelen en Marloes Rutten

REDACTIE:
Marloes Rutten en Judith van Eekelen

DRUKKER:
Editoo B.V. te Arnhem

REDACTIEADRES:
Mantelzorg Bergen op Zoom
Louis Porquinlaan 1
4611 AM Bergen op Zoom
info@mantelzorgboz.nl
tel 0164-299491

Familieraad GGZ WNB

De familieraad is de schakel tussen cliënten, familieleden en contactpersonen. Alle leden van de familieraad zijn ervaringsdeskundigen binnen de geestelijke gezondheidszorg; zij hebben familie die binnen GGZ WNB behandeling volgt of verblijft.

De raad behartigt de belangen van familieleden van alle cliënten, of zij nu klinische of ambulante hulp krijgen. De bedoeling van de familieraad is om het contact tussen familie, cliënten en behandelaars te stimuleren en te bevorderen. Hoe beter het contact is, hoe sneller immers problemen kunnen worden gesignaleerd en aangepakt. De familieraad probeert altijd te bemiddelen bij vragen of problemen.



Werkwijze

De familieraad vergadert één keer in de maand en vaak is daar ook een gast spreker bij aanwezig. Twee keer per jaar wisselt de familieraad met de Raad van Bestuur van gedachten over het beleid van GGZ WNB. Ook onderhoudt zij contacten met collega-familieraden. Tevens stimuleert en onderhoudt zij contacten met de cliëntenraad en de ondernemingsraad. Een keer per jaar organiseert de familieraad een familiedag; een voorlichtingsdag voor familieleden rondom een thema. De familieraad wordt vanuit GGZ WNB bijgestaan door een ondersteuner.

Contact opnemen met de familieraad?

Dat kan via de ondersteuner van de raad, zij is bereikbaar via email: familieraad@ggzwnb.nl of via tel: **0164-28 91 00** (maandag t/m donderdag van 9.00 tot 12.00 uur en van 13.30 tot 17.30 uur).



De familieraad van GGZ WNB is op zoek naar enthousiaste leden

Familieleden weten als geen ander wat het betekent als een naaste wordt opgenomen of in behandeling is bij de geestelijke gezondheidszorg. Vanuit die ervaring is er een raad van en door familie, naastbetrokkenen en contactpersonen van cliënten die bij GGZ Westelijk Noord-Brabant in behandeling zijn.

Op dit moment bestaat de familieraad uit zeven personen die wordt bijgestaan door een ondersteuner van GGZ WNB. De familieraad vergadert eens per maand op donderdagavond en ongeveer twee keer per jaar op een middag.

Familieleden en of andere naasten kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan het herstel van cliënten. Zij vormen vaak het belangrijkste netwerk voor hen. GGZ WNB wil familieleden of andere direct betrokkenen dan ook zoveel mogelijk betrekken bij de zorg. Ook in dit kader speelt de familieraad een belangrijke rol.

Versterkt u onze familieraad?

De familieraad is op zoek naar enthousiaste leden die graag aan de collectieve belangenbehartiging van familieleden van cliënten wil werken.

Heeft u interesse?

Neem dan contact op met de ondersteuner van de raad via email: familieraad@ggzwnb.nl of via tel.: **0164-289100** (bereikbaar van maandag t/m donderdag van 9.00-12.00 uur en van 13.30-17.30 uur).

Over de Stichting FPP WNB

De Stichting Familieleden Psychiatrische Patiënten Westelijk Noord-Brabant (St. FPP WNB) is opgericht op 30 augustus 1995. Zij kwam voort uit een sinds 1990 bestaande projectgroep van het Riagg Westelijk Noord-Brabant. De stichting stelt zich ten doel de levensomstandigheden van familieleden en betrokkenen van mensen met diverse psychiatrische aandoeningen te verbeteren en hun belangen te behartigen.

De Stichting FPP WNB heeft zelfhulpgroepen. In kleine praatgroepen kunnen mensen (ouders, partners, broer/zus, vriend/vriendin) hun ervaringen delen en elkaar tot steun zijn. De zelfhulpgroepen komen in de regel 6 à 7 keer per jaar bijeen. De groepen worden geleid door ervaringsdeskundigen, die daartoe een opleiding hebben gevolgd. Belangstellenden kunnen deelnemen aan zelfhulpgroepen voor familieleden van mensen die lijden aan schizofrenie, depressies, borderline of autisme. Voor allochtonen vrouwen, die te maken krijgen met psychische aandoeningen in de directe omgeving, is er een speciale groep.

Naast de zelfhulpgroepen, heeft de stichting ook een telefonisch contactpunt. Het telefonisch contactpunt kan u informatie geven over de hulp- en opvangmogelijkheden die er zijn voor familieleden in de regio Westelijk Noord-Brabant. Bellers kunnen iemand om raad vragen, ze kunnen hun hart luchten, of gewoon even praten met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt. Het nummer is op werkdagen bereikbaar van 10.00-22.00 uur. Het nummer is **06-40 38 67 59**.

De Stichting Familieleden Psychiatrische Patiënten zet zich in voor de belangen van de familie. Daartoe onderhoudt het bestuur contacten met bestuur en directie van de GGZ WNB om knelpunten onder de aandacht te brengen. Vaak nog wordt er meer aandacht geschonken aan de patiënt dan aan de familie. De inbreng van de familie kan heel belangrijk zijn, waardoor de zorg aan de patiënt kan verbeteren. Ook moet de triade nageleefd worden, d.w.z. de communicatie tussen behandelaar, patiënt en familie moet goed zijn. Familieleden en hulpverleners zijn immers partners in de zorg!

De stichting ondersteunt ook individuele familieleden, die problemen hebben met zaken zoals: Verwerking, opname, contacten met hulpverleners, nazorg bij ontslag, woonomstandigheden, uitkeringen, politie, enz.

Meer informatie is te vinden op onze website: <http://www.fppwnb.nl>



Ypsilon



Ypsilon is een landelijke vereniging van familieleden en naasten van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose. Ypsilon West Brabant is er één van de 45 afdelingen in ons land. Wij werken nauw samen met de Stichting Familieleden Psychiatrische Patiënten WNB.

Ypsilon geeft informatie, advies en steun aan lotgenoten. De vereniging heeft als doel familieleden en betrokkenen met elkaar in contact te brengen om: ervaringen en tips uit te wisselen, aan een eigen leven toe te komen, de aandoeningen te leren aanvaarden, de belangen van patiënten en familieleden te behartigen en door informatie en voorlichting te geven. Ypsilon West-Brabant is voor vragen rond psychose en schizofrenie bereikbaar via email: anjeroelvanbuuren@hetnet.nl en via tel.: **06-40386759**.

Familie-ervaringsdeskundigen bij de GGZ WNB

Na jaren van lobbyen is sinds enige tijd een aantal ervaringsdeskundigen werkzaam binnen de GGZ WNB. Hieraan zijn vele zowel binnen- als buitenlandse onderzoeken en projecten vooraf gegaan. Uitgangspunt van de inzet van ervaringsdeskundigen is dat deze een wezenlijke bijdrage kunnen leveren aan bestaande behandelmethodes en het herstel van cliënten. In 2009 heeft GGZ Nederland dit vastgelegd in het visiedocument "Herstel en Burgerschap".

Er is sprake van ervaringsdeskundigheid als iemand voldoet aan drie eisen:

- 1: hij/zij heeft ervaring met een psychiatrische aandoening en psychiatrische hulpverlening en heeft een herstelproces doorlopen (ervaring);
- 2: hij/zij heeft op deze eigen ervaringen gereflecteerd en heeft zijn/haar ervaringen gedeeld met anderen (ervaringskennis);
- 3: hij/zij heeft geleerd hoe deze kennis kan worden ingezet om anderen in een soortgelijke situatie te ondersteunen (ervaringsdeskundigheid).



Binnen de GGZ WNB proberen de ervaringsdeskundigen (afgekort tot ED) een brug te slaan tussen de cliënt en de hulpverlening. Daarnaast bieden zij de cliënt een luisterend oor, waarbij de ED door de eigen ervaring een groot begrip kan opbrengen. Het Platform Ervaringsdeskundigen van de GGZ WNB geeft voorlichting, training, advies en herstelbegeleiding aan cliënten binnen de GGZ. Daarnaast probeert het Platform de professionals van de GGZ WNB te informeren en te ondersteunen.

Binnen de GGZ zijn al jaren familieorganisaties actief, zoals Balans, Labyrint in Perspectief, de LSOVD en Ypsilon. Doel van deze organisaties is het ondersteunen en voorlichten van familieleden van mensen met een psychiatrische aandoening. Het inzetten van familie-ervaringsdeskundigen (kortweg FED) was voor het Platform Ervaringsdeskundigheid dan ook een logische stap. De FED geven voorlichting aan (toekomstige) hulpverleners. Daarnaast helpen ze bij beleidsontwikkeling op het gebied van de inzet van FED. Hiervoor zijn verschillende cursussen ontwikkeld, zoals de cursus "Alsof je op eieren loopt", voor familieleden van cliënten met een borderlineproblematiek. De samenwerking tussen de ED en FED binnen het Platform verloopt bijzonder prettig.



Edje Zorgdrager is FED bij de GGZ WNB. Haar zoon heeft schizofrenie en heeft daar jarenlang mee geworsteld. Dat had uiteraard de nodige invloed op heel het gezin. Edje heeft lang het gevoel gehad dat ze door de buitenwereld niet begrepen werd, dat ze de enige was met zo'n kind. Op een dag trok ze de stoute schoenen aan, belde het nummer van Ypsilon en kwam daar in een warm bad van begrip, herkenning en erkenning terecht. Ze volgde een cursus bij de Stichting Familieleden van Psychiatrische Patiënten (SFPP). Op een gegeven moment werd haar de vraag gesteld of ze haar persoonlijke verhaal wilde doen in een herhalingscursus voor verpleegkundigen bij de GGZ WNB.

Het bleef niet bij die ene keer en na een tijdje werd ze gevraagd het team als FED te komen versterken. Nu vertelt Edje haar verhaal wanneer en waar maar nodig: in een cursus Rehabilitatie en Herstel, een cursus voor FED, inloopochtenden in een buurthuis, voor studenten aan de Hogeschool Zeeland, voor middelbare scholieren die een werkstuk maken over schizofrenie, aan studenten die een afstudeerscriptie moeten schrijven. Daarnaast heeft ze regelmatig één op één gesprekken met familieleden, bijvoorbeeld de partner of ouder van iemand die is opgenomen bij de GGZ WNB. Edje is overtuigd van het belang van de inzet van FED in de GGZ: "We zijn het stadium voorbij van de psychiatrische patiënt die volstrekt geïsoleerd van zijn of haar familie behandeld wordt. Of dat de familie als lastige bijkomstigheid wordt ervaren. Al deze patiënten hebben familie. Veel familieleden hebben hulp nodig, omdat ze ontredderd zijn door de ervaring van hun familielid. En als ze zelf weer wat grip hebben op hun leven, kunnen ze anderen weer helpen met hun ervaring. Daaraan wil ik graag mijn steun blijven geven."

Mantelzorger aan het woord

Ik ben Ine Burger en ik ben voorzitter van de Familieraad van de GGZWNB te Halsteren.

Hoe ik nu in die familieraad ben gekomen, wil ik u graag vertellen.

Welnu onze dochter is sinds 2004 cliënt van de GGZ. En we hebben wat afgetobd, voordat zij bij de GGZ is gekomen. En onze zoon, die 1 jaar jonger is, is ambulante cliënt vanwege zijn angst en paniekstoornis. Hij redt zich redelijk, al heeft hij tijden, dat hij de deur niet uit durft. Vorig jaar hebben we bijvoorbeeld een jaar lang zijn boodschappen moeten doen.

Laat ik het bij de dochter houden.

Zij was zwaar verslaafd. Al vanaf haar 13e, ze is nu 34. En om het maar gelijk te zeggen. Het gaat nu gelukkig goed met haar. Ze kon nergens terecht, want bij de ene instelling, was het, ja maar ze is verslaafd. Bij de andere, ja maar er zijn psychische problemen. Totdat ze op de Dubbele Diagnose afdeling van de GGZ is gekomen. Toen volgden er jaren van afwisseling tussen opname en weggestuurd worden. En u begrijpt het al: dat ging ons als mantelzorgers niet in de koude kleren zitten. Je bent op een gegeven moment helemaal de weg kwijt. Onze dochter leefde die periode een paar jaar lang op straat.

Toen ze op zichzelf ging wonen, was het soms helemaal mis. Een periode van zo'n 3-4 maanden verliep alles redelijk, totdat ze weer wegzakte. Als ze haar afspraken niet meer nakwam. Wat inhield dat ze een paar dagen lang elke keer zei 'ik kom vanavond wel, ik kom morgen wel', dan stuurde ik mijn man op onderzoek uit. Ze zat dan op de bank met een dekentje om en kwam tot niets meer. Ze kon dan gelukkig wel elke keer weer opgenomen worden binnen de GGZ afdeling Dubbele Diagnose. Als ze dan opgenomen was, kon ik haar flatje weer op gaan poetsen. De tel van de opnames ben ik al lang kwijt.

Wij, de ouders, zijn tijdens deze heftige periode zelf ook in een hulptraject terecht gekomen van de GGZ en de Landelijke Stichting Ouders en Verwanten van Drugsverslaafden. Gelukkig maar, daar hebben we ons leven weer mee terug gekregen, of moet ik zeggen bevochten. Het is een proces geworden van 3 jaar. Eerst gingen we op gesprek (werden als participant aangemeld) en liepen we mee met de behandeling van onze dochter. Ik had dat niet eens door toen, we gingen op gesprek voor mijn dochter, dacht ik. Maar beetje bij beetje werd ons geleerd, hoe we er mee om konden gaan.

Tijdens de lotgenotengespreksgroepen, met nog 6 andere ouderparen, hebben we geleerd onze grenzen te stellen en te bewaken. En dat is zo belangrijk! Ik heb echt zelf ondervonden hoe je gezinslid je helemaal leegzuigt, maar ik leerde nee te zeggen en afspraken te maken met haar. Wat zijn we dikwijls weer in de valkuil getrapt. Daardoor kregen we toch weer, door de lotgenotengroep het idee dat het zo niet moest. We leerden dat we op moesten houden met het reddend zwemmen van onze dochter. We waren namelijk constant bezig om haar boven het water te houden! Maar tegelijkertijd ga je met je hele gezin kopje onder, zo zouden we het niet redden. We leerden de situatie van onze dochter te accepteren, wat een heel groot waardevol punt is geweest. Het is nu eenmaal zo, er zit niet veel anders op.

Iemand vroeg me een keer, wat is dan jouw keerpunt geweest. Daarop had ik geen antwoord. Later wel. We waren op vakantie tijdens een periode dat zij opgenomen was. We liepen rond en ik dacht, goh, wat mooi. Maar ja, zij zit daar tussen 4 muren en heeft niks. Toen dacht ik, ja maar wordt zij nu beter als ik niet geniet.....

Ik kan nog wel uren vertellen, maar als allerbelangrijkste wil ik u meegeven. Als de situatie u echt te zwaar wordt zoek zelf hulp. Bijv. in de vorm van praatgroepen, cursussen of iets dergelijks. Het heeft mij ontzettend geholpen om te worden wie ik nu ben en hier zo te staan. Daarom ben ik ook lid van de familieraad geworden, omdat ik iets terug wil doen, en iets wil betekenen voor andere familieleden.



Regionale Mantelzorg Nieuwsbrief in de maak

Om de samenwerking te versterken en de mantelzorgondersteuning ook regionaal meer vorm te geven krijgt de volgende nieuwsbrief een regionale invulling met mantelzorgonderwerpen vanuit de gemeente Steenberg, gemeente Woensdrecht en de gemeente Bergen op Zoom.



Mantelzorgondersteuning in de gemeente Woensdrecht wordt uitgevoerd door Brede Welzijnsinstelling Woensdrecht. Mevrouw Kitty Kiezenberg is de coördinator die verantwoordelijk is.

Bezoekadres: Kromstraat 4, 4631 KH Hoogerheide;

telefoonnummer 0164-674611;

email: m.esser@bwiwoensdrecht.nl

website: www.bwiwoensdrecht.nl



Mevrouw Joyce Joossen is de coördinator die verantwoordelijk is voor de Mantelzorgondersteuning binnen de gemeente Steenberg. Zij is werkzaam bij Stichting Welzijn Ouderen Steenberg.

Bezoekadres: Fabrieksstraat 6 4651 BR Steenberg;

telefoonnummer 0167-541137;

email: j.joossen@swo-stb.nl

website: www.swo-steenbergen.nl



Mevrouw Judith van Eekelen (tijdelijke vervanging voor Margot Wentink) en Marloes Ruten zijn de coördinatoren die verantwoordelijk zijn voor de Mantelzorgondersteuning binnen de gemeente Bergen op Zoom. Zij werken voor Mantelzorg Bergen op Zoom.

Bezoekadres: LouisPorquinlaan 1, 4611 AM Bergen op Zoom;

telefoonnummer 0164-299491;

email: info@mantelzorgboz.nl

website: www.swobo.nl of www.vraagwijzerboz.nl

Mantelzorgcafe Maandag 17 maart 2014

In samenwerking met de familieraad, ervaringsdeskundigen van GGZ Westelijk Noord-Brabant en de Familieleden Psychiatrische Patiënten WNB presenteren wij het thema:

Waar zijn mijn grenzen....

Tijdens dit mantelzorgcafé zullen twee ervaringsdeskundigen hun verhaal vertellen als mantelzorgers van een naaste met een psychische beperking.



Maandag 17 maart van 19.30 tot 21.30 uur

Inloop vanaf 19.00 uur

Woonzorgcentrum Jacqueline

Jupiterweg 20, 4624 AK Bergen op Zoom

Mantelzorg Bergen op Zoom: Louis Porquinlaan 1, 4611 AM Bergen op Zoom, info@mantelzorgboz.nl/0164-299491

Indien onbestelbaar:
Postbus 674, 4600 AR Bergen op Zoom

Loesje

**DE TOUWTJES
IN HANDEN NEMEN**

**DE EINDJES
AAN ELKAAR
KNOPEN**

**EN DE KNOPEN
DOORHAKKEN**

Activiteitenagenda

April	3	NAHcafé	Pauwer en MEE	Florastraat 90	20.00 - 22.30
	17	NAHcafé	Pauwer en MEE	Florastraat 90	20.00 - 22.30
	28	Alzheimercafé	Alzheimer Nederland	Zonneplein 63	19.30 - 21.30
	29	Longpunt	Longfonds	Lievensberg	14.00 - 16.00
Mei	1	NAHcafé	Pauwer en MEE	Florastraat 90	20.00 - 22.30
	15	NAHcafé	Pauwer en MEE	Florastraat 90	20.00 - 22.30
	26	Alzheimercafé	Alzheimer Nederland	Zonneplein 63	19.30 - 21.30
	27	Longpunt	Longfonds	Lievensberg	14.00 - 16.00
Juni	9	Mantelzorgcafé	Mantelzorg Bergen op Zoom	nog niet bekend	19.30 - 21.30
	12	NAHcafé	Pauwer en MEE	Florastraat 90	20.00 - 22.30
	23	Alzheimercafé	Alzheimer Nederland	Zonneplein 63	19.30 - 21.30
	24	Longpunt	Longfonds	Lievensberg	14.00 - 16.00
	26	NAHcafé	Pauwer MEE	Florastraat 90	20.00 - 22.30

Samenwerking

Mantelzorg Bergen op Zoom maakt gebruik van hun uitgebreide netwerk met andere organisaties op het gebied van zorg en welzijn om zo een brede groep mantelzorgers te bereiken.

Mocht u als organisatie nog relevante informatie hebben voor de nieuwsbrief, hetzij activiteiten voor mantelzorgers hetzij andere informatie, neem dan contact op met Mantelzorg Bergen op Zoom. De volgende nieuwsbrief zal in mei worden uitgebracht.