

Inhoud

Inleiding 9

1 Ervaringsverhalen van naastbetrokkenen 11

2 Vuistregels om overeind te blijven 17

2.1 Algemene regels 17

2.2 Specifieke regels 26

3 Psychische stoornissen 29

3.1 Oorzaken 29

3.2 Diagnostiek 34

3.3 Behandeling 35

3.4 Organisatie van de GGZ 38

4 Meest voorkomende psychische stoornissen 44

4.1 Angststoornissen 45

4.2 Eetstoornissen 51

4.3 Onverklaarde lichamelijke klachten 53

4.4 Geheugenproblemen of dementie 55

4.5 Depressie 57

4.6 Schizofrenie 59

4.7 Persoonlijkheidsstoornissen 61

4.8 Ontwikkelingsstoornissen 65

4.9 Verslaving 69

- 5 Beter omgaan met elkaar 72**
- 5.1 Vaardigheden en oefeningen 72
- 5.2 Tips 79

6 Veelgestelde vragen 82

7 Samenvatting 96

Bijlage 1: Adressen 98

Bijlage 2: Literatuur 110

Bijlage 3: Factsheet Mantelzorg van mensen met een
psychische aandoening 112

Bijlage 4: Modelregeling 'Betrokken omgeving' en Criteria
Familiebeleid 119

Dankwoord 131

Over de auteur 133

‘Het duurde best lang voordat ik het doorhad. Je moet je voorstellen dat je in een zeer langzaam verlopend proces zit. Je denkt: Het ‘is niets’, het is de verhuizing, druk op het werk, de puberteit, je bent net gescheiden, dus logisch dat... Iedereen zegt dat het wel goedkomt. Dus... je overdrijft. Dat wil je niet, dus je gaat zwijgend verder met je leven. Maar langzaam wordt het erger en ineens trek je het niet meer. Tijd voor jezelf heb je niet, je besteedt al je aandacht aan doorgaan met ademen én het probleem. Geen idee hoe je het moet aanpakken, je klungelt maar wat aan, gaat eens naar de huisarts. Er komt een moment dat je doorkrijgt dat het ernst is. Maar hulp heb je dan nog niet. Je denkt ook trouwens niet aan psychische problematiek, want weet jij veel. Is bovendien ook veel te eng om aan te denken, jouw dierbare psychisch ziek? Hou op, alsjeblieft.’

‘Toen ik nog alleen maar meeding in het gedrag van mijn vriendin, zoog het me leeg, holde het me uit... ik kon het leven met haar echt niet meer volhouden, hoeveel ik ook van haar hield. Door de cursus ‘Omgaan met borderline’ die ik bij de afdeling Preventie gevolgd heb, heb ik meer grip gekregen op de situatie. Het is niet een kwestie van afstand nemen of me niets van haar gedrag aantrekken. Ik blijf zo dicht bij haar als ik kan, maar ik zet nu mijn eigen behoefte voorop. Dat klinkt misschien egoïstisch, maar dat is het niet. Als ik niet verstandig omga met mijn eigen draagkracht, kan ik niets voor haar betekenen. Dan storten we samen in.’

'Het is een verademing een behandelaar te ontmoeten die bereid is te luisteren, jouw inbreng op waarde schat, werkelijk betrokken is en a priori niets uitsluit. Die kiest voor samenwerking. Die inziet dat je als ouders, als gezin wezenlijk onderdeel bent van alles wat er met je kind gebeurt. Voorafgaand, tijdens en na de behandeling.'

Inleiding

Wie kent niet iemand in zijn of haar omgeving met psychische problemen? Psychische stoornissen komen namelijk erg veel voor. Zo staan angst- en stemmingsstoornissen in de top 10 van meest voorkomende ziektebeelden. Onderzoek heeft aangetoond dat ieder jaar meer dan twintig procent van de Nederlanders korte of langere tijd met psychische problemen of stoornissen te kampen heeft. Dat zijn drie miljoen mensen! Kortom, als je naastbetrokkene bent van iemand met psychische problemen, ben je niet de enige.

Wie heeft er geen moeite mee om te snappen wat dat is: autisme, borderline, een bipolaire stoornis, ADHD of boulimia? Wat de oorzaak is, hoe je het vaststelt en hoe de behandeling eruitziet. Veel stoornissen zijn ingewikkeld, alleen al omdat er zoveel aspecten aan zitten. Verder kunnen psychische problemen op elkaar lijken: dezelfde verschijnselen kunnen bij verschillende stoornissen optreden. Professionals hebben soms moeite met het herkennen en diagnosticeren van bepaalde problemen, en die zijn vaak al jaren in hun vakgebied aan het werk. Het is dus heel begrijpelijk dat je vragen hebt over het ziektebeeld van jouw dierbare of dat je wel eens twijfelt aan je eigen psychische gezondheid.

Welke ouder worstelt niet met de vraag ‘Ben ik de oorzaak, had ik het kunnen voorkomen, heb ik het wel goed gedaan?’, als een kind problemen heeft? Dé oorzaak van een psychische stoornis bestaat overigens niet. Bij sommige stoornissen (zoals autisme en ADHD) speelt aanleg (de genen) een grote rol, bij andere stoornissen (zoals persoonlijkheidsstoornissen) ligt het inge-

wikkelder, omdat omgevingsfactoren (zoals ingrijpende ervaringen, opvoedingsstijl) ook een grote rol spelen.

Wie heeft er geen moeite met het vinden van de juiste woorden en omgang met mensen die heel gesloten zijn, snel woede-uitbarstingen hebben, hongeren, moeilijk 'bereikbaar' lijken, wispelturig zijn, aan zelfdoding denken of nauwelijks zelfvertrouwen hebben? Het is onterecht te veronderstellen dat je dat vanuit jezelf zou moeten kunnen. Het is een zoektocht van balanceren, spitsroeden lopen en je grenzen bewaken. Deskundige behandelaars zijn lang opgeleid, en gaan daarna nog naar allerlei congressen, lezen boeken en wetenschappelijke tijdschriften en overleggen veel met elkaar. Ook bij hen gaat het niet 'vanzelf'.

Wie heeft er geen moeite om overeind te blijven? Om een eigen leven te (blijven) leiden, de harmonie in het gezin te bewaken of zelf geen klachten te ontwikkelen? Uitputting, wanhoop, gezins- en relatieproblemen en psychische problemen komen meer dan gemiddeld voor bij naasten van mensen met een psychische stoornis. Ook hierin ben je dus niet de enige.

Dit boek is bedoeld om jou als familielid, partner, kind, vriend(in), collega, buurman – iedereen die een band heeft of voelt – te helpen overeind te blijven. Want als jij overeind blijft als naastbetrokkene kun je de meeste en beste ondersteuning bieden aan jouw dierbare. De inhoud doet onvoldoende recht aan het leed van mensen met psychische stoornissen. Maar in dit boek gaat de aandacht nu uit naar jou, hoe jij als naastbetrokkene voor jezelf kunt zorgen.

Je krijgt allerlei algemene en specifieke kennis en adviezen over hoe om te gaan met jezelf, jouw dierbaren en met psychische problemen. Als dit onvoldoende blijkt te zijn, of de problemen van je naaste te ernstig zijn, is professionele begeleiding noodzakelijk.

In een boek als dit kun je nooit iedereen recht doen. Ieder mens is anders, ieder heeft zijn of haar specifieke behoeften. Daar kom je alleen in persoonlijke gesprekken achter. Toch ga ik ervan uit dat je je voordeel kunt doen met dit boek. Er bestaan namelijk veel overeenkomsten tussen mensen en hun behoeften, hoe verschillend zij ook lijken.

Ervaringsverhalen van naastbetrokkenen

Mijn zus en ik

‘Mijn zus Naomi (vier jaar geleden overleden) had schizofrenie en woonde in een psychiatrisch ziekenhuis. Zij was chronisch psychotisch. Ik was in de eerste plaats zus, maar ook haar curator. Als zus wilde ik weten wat er aan de hand was, hoe Naomi haar ziekte ervoer, in welke mate ze eronder leed en vooral hoe het kwam dat de relatie zo moeizaam was terwijl ik zoveel van haar hield. Het was moeilijk, aan de ene kant haar zus zijn en aan de ander kant allerlei zakelijke dingen regelen, waarmee ik voorzichtig wilde zijn omdat ik mijn zus niet al haar waardigheid en zelfbeschikkingsrecht wilde afnemen... een duivels dilemma.

Een aantal jaren voor Naomi’s dood was ik totaal uitgeput. Burn-out was de diagnose. Pas na haar dood realiseerde ik me hoezeer mijn leven in het teken van haar ziekte had gestaan.’

Kind van een ouder met een ernstige psychiatrische stoornis

‘Mijn moeder was schizofreen, en wij kinderen hebben alle drie een “tik van de molen” meegekregen. Gelukkig zijn we sterke en ondernemende mensen en zijn we er alle drie op onze eigen manier wel weer bovenop gekomen. In elk geval zó dat we nu goed functioneren in de maatschappij. Maar het was een langdurig proces om zo ver te komen en je bent er nooit helemaal mee klaar.

Ik beschouw KOPP (Kinderen van Ouders met Psychiatrische Problemen) zijn als een chronische ziekte: van tijd tot tijd steekt het weer de kop op en moet je aan allerlei bellen gaan trekken voor hulp. Ik kan dan geen stress verdragen en heb grote moeite

om voor mijn eigen kind te zorgen. Zodra ik het puzzelstukje dat mij onderuit deed gaan gevonden en ingepast heb, kan ik dan weer verder. Dat is vaak moeilijk aan mensen uit te leggen.'

Ouders van een ontregelde adolescent

'Hoe voelt het als ouder om buitengesloten te worden bij de behandeling van je kind?

Ongeveer alsof je je zwaargewonde kind bij de portier van het ziekenhuis afgeeft om vervolgens buiten te moeten afwachten wat er binnen gebeurt... zorgvuldig geïsoleerd van het heilzame proces van jouw kind! Je eigen inbreng nauwelijks passend in bestaande protocollen. Met een rugzak vol vragen, schuldvragen ook. Niet mogen meedoen aan het genezingsproces. Eigenlijk een bevestiging dat je het fout deed, toch? Door protocollen en dergelijke werden we de facto uit de ouderlijke macht ontzet.

Gelukkig troffen we in een latere fase een behandelaar die ons hele gezin erbij betrok en samen met ons keek hoe we hier allemaal beter mee om konden gaan.'

Je bent moeder, geen hulpverlener

'Rafaella is mijn mooie dochter van 24 jaar, die al sinds haar zestiende worstelt met haar hevige, oncontroleerbare emoties. Op de middelbare school liep ze uiteindelijk vast in 4 havo. Na een lange wachttijd volgde een mislukkend en teleurstellend traject bij Jeugdzorg en later de GGZ. Het werd een lange worsteling met steeds weer vastlopen en daar langzaam steeds wanhopiger en bozer over worden. "Niemand begrijpt mij en luistert naar mij!" riep Rafaella vaak. En ja, als je drie, vier keer per dag hysterische schreeuwscènes meemaakt, ga je langzaamaan ook niet meer luisteren... Wij, vader, moeder, tweelingzus en vrienden, staan erbij, luisteren en kijken er machteloos naar. We zien ons lieve meisje van vroeger bozer, woester en vooral steeds verdrietiger en onmachtiger worden.

Ik dacht vaak als moeder: waarom vragen die hulpverleners nooit aan ons wat wij meemaken en vinden, dat kan mijn kind toch helpen? Ik had toch iedere keer de indruk dat wat wij thuis met Rafaella meemaakten, niet gezien werd.