



Jaarverslag 2022

Familie- en betrokkenenraad



FBR

Colofon Redactie: Familie- en Betrokkenenraad. Foto's Harold Drost



Els van der Sanden-Paumen
e.vander.sanden@reiniervanarkel.nl



Wera Dillo-Blumenberg
w.blumenberg@reiniervanarkel.nl



Eric van Woesik
e.van.woesik@reiniervanarkel.nl



Harold Drost
h.drost@reiniervanarkel.nl



Tom Oomen
t.oomen@reiniervanarkel.nl



Erin Wagenaar
e.wagenaar@reiniervanarkel.nl



Gabry Boelens
g.boelens@reiniervanarkel.nl



Ine Stegenga
i.stegenga@reiniervanarkel.nl



Mariejanne Gijben
m.gijben@reiniervanarkel.nl



Ondersteuner Linda Schellekens
l.schellekens@reiniervanarkel.nl



Ondersteuner Jan de Kleijn
j.de.kleijn@reiniervanarkel.nl

Inleiding

In 2022 werd COVID-19 naar de achtergrond verdrongen en kon het 'oude leventje' weer opgepakt worden. Toch niet helemaal want er werd meer gebruikgemaakt van digitale middelen, vooral het vergaderen via TEAMS om de communicatie met elkaar, familie en naasten * en anderen te onderhouden. De FBR is dus 'digitaler' geworden.

**Daar waar we in dit jaarverslag spreken over familie en naasten bedoelen we iedereen die een directe relatie heeft met de cliënt, zoals ouders, partners, kinderen, broers en zussen, een goede vriend of vriendin die zich bij de cliënt betrokken voelt.*

DEEL 1

De Familie- en Betrokkenenraad

In dit jaarverslag 2022 leest u wat de FBR is en waar deze voor staat. Daarna volgt het overzicht van de activiteiten en de uitleg. Om het jaarverslag wat persoonlijker te maken, hebben we een aantal ervaringsverhalen van familie en naasten beschreven. Iedereen weet dat Reinier van Arkel er is voor cliënten. Maar het gaat net zo goed om familie en naasten die moeten zien om te gaan met een persoon in hun gezin, familie, directe omgeving die geregeld in de war is door haar/zijn psychische aandoening. Dat heeft een niet te onderschatten invloed op hen. Familie en naasten moeten meegroeien met de behandeling van de cliënt. Daarom blijft de FBR hameren op de triade, waarin cliënt, behandelaar en familie/naasten als evenwaardige partners betrokken zijn bij de behandeling.

Voorbeelden in de tekst en de ervaringsverhalen laten zien welke invloed kwetsbare mensen met een psychische aandoening hebben op 'het systeem': gezin, familie,

vrienden en kennissen, de sociale omgeving. En met welke dilemma's zij zitten.

Over de FBR

De FBR bestaat uit negen leden met twee ondersteuners, één vanuit de organisatie (4 uur) en de ander is vrijwilliger.

De raad is voortgekomen uit een groep bezorgde familieleden en naasten die zich inzetten om de kwaliteit van de zorg in Reinier van Arkel hoog te houden. Daarbij staat de cliënt met zijn familie/naasten centraal. De FBR-leden hebben affiniteit met diverse onderwerpen. Op basis van hun interesses en capaciteiten is er een verdeling van werkzaam-






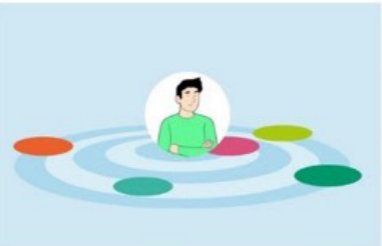
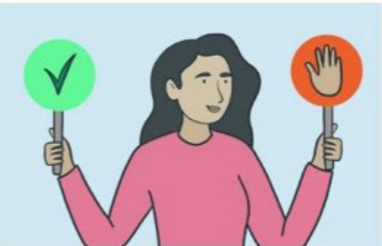

heden afgesproken. De FBR-leden zijn heel actief. Soms ligt er te veel op hun bordje en moeten er keuzes gemaakt worden. Omdat de meeste leden al op leeftijd zijn en we de continuïteit van de FBR graag willen garanderen, is er grote behoefte aan nieuwe, bij voorkeur jongere leden. De FBR bestaat sinds 2011, bijna 12 jaar. De FBR heeft geen officiële status zoals de Ondernemingsraad en de Cliëntenraad. Maar uit de samenwerkingsovereenkomst met de Raad van Bestuur blijkt dat Reinier van Arkel het familiebeleid heel serieus neemt. In de samenwerkingsovereenkomst staat vermeld: 'het kritisch volgen van het beleid en de uitvoering ervan, vooral daar waar dit de betrokkenheid van familieleden en andere naasten raakt, het signaleren van knelpunten in dat beleid en het doen van aanbevelingen voor het oplossen van die knelpunten en de uitvoering'. Dit betekent dat de FBR gevraagd en ongevraagd advies kan geven. De FBR maakt daar gepast gebruik van, maar wordt soms 'als luis in de pels' ervaren.

Uitgangspunten

Betrokkenheid van familie en naasten heeft meestal een positieve werking op de cliënt en zijn omgeving én komt de kwaliteit van de zorg ten goede. Een behandelaar die in

de triade werkt, consequent familie en naasten als partners bij de behandeling betreft, kan een meer effectieve behandeling gericht op stabiliteit en/of herstel realiseren. Dit is extra belangrijk nu overheid en samenleving steeds meer nadruk leggen op participeren in de maatschappij. Voor mensen met een psychische aandoening worden ambulante zorg en de inzet van mantelzorgers essentieel.

Familie en naasten moeten partners in de zorg zijn. Het familiebeleid bij Reinier van Arkel is daarom gericht op samenwerking tussen cliënt, behandelaar en familie/naasten (triade) om in onderlinge evenwaardige posities optimale zorg voor de cliënt mogelijk te maken. Gezien de genoemde trends in de samenleving zullen mantelzorgers meer (langdurige) zorg op zich nemen. Ggz-instellingen, gemeenten en arbeids- en welzijnsorganisaties (in de wijk) kunnen die zorg verlichten door onderling en met familie/naasten samen te werken ter ondersteuning van het herstel van de cliënt. Een holistische en op herstelgerichte benadering van cliënten en familie/naasten leidt naar verwachting tot minder (intensieve) behandelingen, meer integratie in de samenleving, oplossingen van (mentale) problemen in de wijk door andere organisaties buiten de ggz.

 <p>Patiënt</p> <p>Als patiënt wil je weer voluit kunnen leven, ondanks of met de klachten die je ervaart. Daarin heb jij de regie.</p>	 <p>Naaste</p> <p>Als je dierbare psychische of verslavingsproblemen heeft, dan heb jij daar ook mee te maken. Vanuit je hart wil je steun bieden.</p>	 <p>Professional</p> <p>Als professional help je de patiënt én diens naasten. Je bent een passant met de mogelijkheid om hen in de eigen sociale context te versterken.</p>
<p>2</p>  <p>Herstellen doe je als patiënt zelf, maar samen kom je verder</p>	<p>3</p>  <p>Als naaste heb je te maken met wisselende rollen, evenwicht, verdriet, vragen, behoeftes, etc.</p>	<p>4</p>  <p>Als professional ken je het verhaal van de patiënt en diens naasten</p>

Werkwijze

De FBR werkt vanuit een helicopterview. Informatie van of over individuen, familie en naasten wordt veralgemeend en op constructief kritische wijze besproken met de Raad van Toezicht, Raad van Bestuur, geneesheer-directeur, stafmedewerkers, managementteam, behandelaren, ervaringsdeskundigen en andere medewerkers. Maar ook met WMO-ambtenaren van de gemeente en zo nodig met de wethouder die de zorg in zijn portefeuille heeft. Ook met zorgverzekeraars zit de FBR aan tafel om het familiebeleid te promoten en daar financiële ondersteuning voor te krijgen. Eens per maand is er een vergadering waaraan alle leden deelnemen. Daar komen actuele zaken aan de orde, soms incidenten die voorgevallen zijn, maar ook items waar we al discussiërend uit willen komen en besluiten over willen nemen. We leggen, daar waar we maar enigszins kunnen, nadruk op de praktische uitvoering. Die concrete uitvoering is de verantwoordelijkheid van de instelling. Eén keer per jaar houdt de FBR een 'heidag' om samen na te denken over plannen en acties op de langere termijn: hoe functioneren we als raad, is de taakverdeling nog up to date, kunnen we nog beter stimuleren dat de triade gemeengoed wordt binnen Reinier van Arkel, welke

acties hebben wel en niet geholpen. Van tijd tot tijd bereiken ons ook berichten van naasten over een ervaren knelpunt in de zorg. Dat kan gaan over een individueel probleem in de relatie tussen hulpverlener, naaste en/of cliënt, of over algemene zaken zoals te weinig personeel op een afdeling, de verzekering van opgenomen patiënten, gebrek aan internet in een woongroep, enz. We proberen de naaste de meest passende weg naar een oplossing te wijzen en voor de algemene, onderliggende kwestie ook zelf oplossingen in gang te zetten via de ons bekende wegen. Daartoe kan de FBR intussen zes geschoolde Familie-ervarings-deskundigen inzetten. De FBR werkt nauw samen met de familievertrouwens-persoon (FVP) werkzaam onder meer voor Reinier van Arkel. Deze persoon is onafhankelijk van de instelling. Zij staat familie en naasten bij als er klachten of zorgen zijn over de behandeling van hun zieke familielid of naaste. Maar ook als het gaat over de omgang met henzelf door Reinier van Arkel, kan ze een bemiddelende rol spelen.

Speciaal voor Familie en naasten, maar ook voor medewerkers, heeft de FBR een brochure 'We hebben elkaar nodig' uitgegeven waarin heldere informatie staat over het familiebeleid van Reinier van Arkel.

Aan te vragen via fbr@reiniervanarkel.nl

Ondersteuning

De Raad van Bestuur, sterk voorstander van het familiebeleid, faciliteert de FBR met 4 uur per week. Wanneer u dit jaarverslag doorgelezen hebt zult u begrijpen dat dit



De cliënt, zijn naasten en Reinier van Arkel

**“We hebben
elkaar nodig”**

Informatie voor familieleden en naastbetrokkenen
over het familiebeleid van Reinier van Arkel

Reinier van Arkel

aantal uren onder de maat is. Om de werkzaamheden van de FBR te blijven ondersteunen ten voordele van het herstel van cliënten en hun naasten moet het aantal uren minimaal verdubbelen. Een pluspunt is dat een vrijwilliger zich heeft aangemeld die sinds een half jaar een grote steun is bij diverse administratieve en ICT-werkzaamheden en het technisch voorzitterschap voor zijn rekening neemt.

Nieuw beleid en werkwijze Reinier van Arkel

In 2022 is Reinier van Arkel een nieuwe koers gaan varen, waarbij uitvoering van het beleid hoge prioriteit kreeg. Gestreefd is naar het laten meedenken van de medewerkers, cliënten en familie/naasten om een optimale betrokkenheid te bereiken bij de veranderingen. Waar komt dit op neer? Lang was het idee: de 'zieke' cliënt moet door de behandelaar 'beter' gemaakt worden. En dan zijn leven weer oppakken. Uitgegaan werd van de symptomen van de psychische aandoening liefst passend in de encyclopedie van de psychiatrie, de DSM, waarin honderden psychische aandoeningen beschreven zijn.

Het medische model was leidend. De nieuwe weg die is ingeslagen ziet de cliënt met een psychische aandoening als

mens in zijn omgeving die zoveel meer is dan zijn ziekte. Een persoon met mogelijkheden, capaciteiten, met een gezin/familie, werk, hobby's, een sociale kring, levend in een buurt/wijk. Al deze aspecten spelen in het leven van een cliënt een belangrijke rol, vaak ook bij zijn herstel. De behandeling(en) in de ggz vormt een onderdeel van de totale weg naar herstel. Familie/naasten en hulpverleners uit diverse instellingen kunnen in onderlinge samenwerking hun bijdrage leveren daar waar de cliënt dat wenst en nodig heeft. Kortom bij het herstel van een psychische aandoening wordt de holistische benadering gekozen waarbij de cliënt met samenwerkende partijen uit zijn (directe) omgeving bepaalt hoe hij weer in balans kan komen en zich in het leven kan redden en weer kan functioneren. Voor dit nieuwe beleid is een naam: netwerkpsychiatrie. Alle ideeën, resultaten van het samen nadenken en besluiten, worden vastgelegd in een document dat steeds 'groeit' naarmate er ontwikkelingen zijn in de organisatie. Het document laat zien waar we vanuit de perspectieven van cliënt & naasten, medewerker, netwerkpartner, organisatie en samenleving naar streven en toont de tijdlijn van het veranderpad.



Citaat uit het document: 'Dat 'bouwen' doen we samen, door te durven leren van en met elkaar én anticiperend op relevante (maatschappelijke) ontwikkelingen en (zorg-)innovaties. We doen dit vanuit het principe 'klein beginnen, groots veranderen'. Dat betekent dat we gaandeweg toewerken naar het realiseren van onze collectieve ambitie door in en met 'de praktijk' te werken aan deeloplossingen. Dat biedt ruimte tot bijstelling maar betekent tegelijkertijd ook dat aan het begin niet exact helder is hoe de nieuwe realiteit eruitziet. Het groeidocument volgt deze stappen. De informatie en concreetheid ervan groeit met de programma's mee en wordt telkens toegevoegd aan een nieuwe versie'. De FBR is een volwaardige gesprekspartner en neemt deel aan diverse activiteiten die moeten leiden tot besluitvorming en verdere ontwikkeling richting netwerkpsychiatrie, waarin triadisch werken een vanzelfsprekendheid is.

DEEL 2 Triadisch werken

Voor de FBR is prioriteit nummer 1 van het familiebeleid het triadisch werken, dat als een vanzelfsprekendheid voor medewerkers in Reinier van Arkel gemeengoed zou moeten zijn. Maar ook voor familie en naasten is de triade van essentieel belang om bij de behandeling van hun naaste met een psychische aandoening betrokken te worden/zijn. De door de FBR speciaal voor familie en naasten ontwikkelde cursus helpt hen daarbij. Intussen hebben al zo'n 100 naasten deelgenomen aan de 12 tot nu toe gehouden cursussen. Uit de terugkomdagen blijkt dat zij veel aan de cursus hebben gehad.

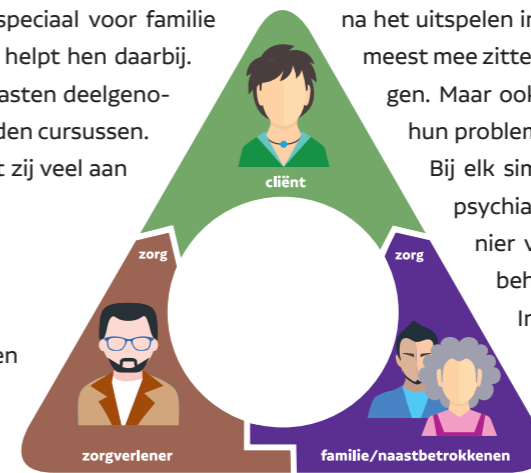
Cursus 'Samen Sterk door triadisch werken'

In 2022 werd de cursus 'Samen Sterk door triadisch werken' drie keer gehouden. In het ac-

tiviteitencentrum op het zorgpark Voorburg in Vught. De 3 belangrijkste elementen uit de cursus zijn: lotgenoten-contact/verhalen, kennis en simulatiespel. In een veilige en vertrouwde sfeer krijgen familie/naasten meer inzicht en grip op de dilemma's die zij ervaren met hun naaste met een psychische kwetsbaarheid. Dit leidt, vooral na het uitspelen in het simulatiespel van waar zij het meest mee zitten, tot actie en/of gericht steun vragen. Maar ook tot reflectie op eigen gedrag om hun problemen te verlichten.

Bij elk simulatiespel speelt een psycholoog, psychiater of een ervaren sp'v'er van Reinier van Arkel de rol van professionele behandelaar in de triadegesprekken.

In de nabespreking zijn zij dikwijls erg onder de indruk van de problemen waarmee familie/naasten te kampen hebben. De nood-



Aanpak veranderprogramma's **Netwerkzorg** en **Slimme Bedrijfsvoering**

TIJDLIJN

Centrale uitgangspunten

- Bouwen zonder hekken: verbinding makend met andere bouwplaatsen, werkplaatsen en het netwerk binnen en buiten Reinier
- Met eigenaarschap van professionals, aan de hand van de programma's als leidraad zélf invulling geven.
- Met oog voor 50% cliënttijd

okt 2022
Advies aanvraag Fase 2

jan 2023
Wijziging op hoofdlijnen naar eenheden: Reinier in de wijk, Reinier in de kliniek, Herlaarhof & Ypse

dec 2023

Bouwplaats Regio Binnenstad Den Bosch

Bouwplaats Regio Bommelerwaard

Bouwplaats Ypse

Bouwplaats Acute Klinieken

Werkplaats **Zorglogistiek**

Werkplaats **Veerkrachtige netwerken**

Werkplaats **Financiën**

Werkplaats **Leiderschap**

Werkplaats **Juiste expertise, juiste moment, juiste plaats**

Werkplaats **Klinische en crisiszorg in verbinding met het netwerk**

Werkplaats **Teamresultaten en eigenaarschap**

Werkplaats **Ondersteuning: herinrichting diensten**

Bouwplaatsen

- In de zorgpraktijk verder bouwen aan doelen van Netwerkzorg & Slimme Bedrijfsvoering
- Klein beginnen is groot veranderen: kortcyclisch (6-8 weken) oplossingen realiseren, rekening houdend met de cliëntrouwe en het totale zorgaanbod in die bouwplaats
- Na verloop van tijd zullen nieuwe bouwplaatsen ontstaan en bestaande bouwplaatsen afronden.

Werkplaatsen

- Gaan aan de slag met overkoepelende onderwerpen op specialistische thema's horend bij beide programma's.
- Creëren oplossingen in nauwe wisselwerking met de bouwplaatsen

Reinier van Arkel

zaak om familie/naasten te betrekken bij de behandeling wordt voor hen extra duidelijk.

In de cursus passen de (bege)leiders de inhoud aan, afhankelijk van welke behoeften er leven. Op verschillende manieren wordt er gewerkt met de Spin van Huber of bespreken de deelnemers welke fase van de rouwverwerking zij hebben meegemaakt of nog meemaken. Maar ook komt aan de orde hoe stress werkt op lichaam en geest. Daarnaast leiden nieuwe ervaringen van deelnemers aan de cursus tot aanpassingen aan de inhoud. Zo ontwikkelt de cursus zich op een organische wijze.

In samenhang met de cursus

Er was ook in 2022 sprake van een pool van (amateur)spelers, de simulatiespelgroep, bestaande uit cliënten, familie/naasten en FBR-leden die getraind werden door een rollenspeltrainster in het spelen van een rol in het simulatiespel dat een essentieel onderdeel is van de cursus. Dit jaar

namen de spelers aan alle simulatiespelen van de cursus deel, maar er was geen gelegenheid met de groep te trainen.

Een ander uitvloeisel van de cursus was het opzetten samen met de Reinieracademie van een train de trainers-cursus. Door mond-tot-mondreclame via de netwerken van FBR-leden bleek er namelijk regionaal en landelijk belangstelling te zijn voor de cursus. Er ligt intussen een train-de-trainerscursus klaar van twee dagen voor familie- ervaringsdeskundigen van andere ggz-instellingen. De deelnemers van deze cursus kunnen daarna zelf de cursus regionaal en landelijk geven aan familie en naasten.

De eerste training vond plaats met 5 cursisten uit het land. De deelnemers maakten kennis met elkaar en de (bege)leiders. Er is veel ruimte voor de eigen ervaringen van de cursisten. Ze horen hoe de FBR functioneert binnen Reinier van Arkel. De cursus en werkwijze worden toegelicht. Daarna volgt een demonstratie van het simulatiespel met twee voorbeeldcasussen. Veel gesprekken en discussies over de hersteltrajecten. De tweede dag werd er aandacht besteed aan communiceren, aan kenniselemen-





ten zoals rouwverwerking, stress, spin van Huber en concrete ervaringen vanuit de cursus. Het simulatiespel wordt gespeeld met cursisten uit de deelnemende groep onder leiding van een systeemtherapeut.

Een half jaar later was er een terugkomdag van ruim een halve dag. Twee herstelverhalen werden gepresenteerd en besproken. De onderzoeksresultaten van de masterstudies van studenten van de Erasmusuniversiteit kwa-

men aan de orde. Een spel waarbij persoonlijkheidskenmerken van iedere deelnemende persoon naar boven kwamen, sloot de dag af.

Twee studenten van de Erasmusuniversiteit ronden hun Masteropleiding af van hun onderzoek over de resultaten: welke effecten van de cursus 'Samen sterk door triadisch werken' zijn zichtbaar geworden bij cursisten die deelgenomen hadden aan de cursus.

Conclusies uit de beide onderzoeken

De cursus wordt door de deelnemers in de praktijk in het algemeen als zeer positief ervaren, en dat beeld wordt in deze 2 scripties bevestigd. Door de gebruikelijke technische beperkingen van afstudeeronderzoek, met name de kleine onderzoeksgroep en de korte duur van de data-verzameling, zijn helaas vrijwel geen harde cijfers beschikbaar, maar uit de kwalitatieve analyse komt naar voren dat de deelnemers zich sterk gesteund voelen door zowel de begeleiders van de cursus als door de groepsdeelnemers onderling en dat daardoor de subjectieve beleving van hun taaklast als informele zorgverlener aanzienlijk wordt verlicht. Dit effect is van positieve betekenis voor de naaste én voor de patiënt en is daar-

mee ook voor de instelling uitermate belangrijk.

Delen helpt: zo kun je het samenvatten. Delen van je zorgen en leed, van je twijfels en trauma's.

De algemene conclusie van beide scripties is dat deze cursus een belangrijke bijdrage levert aan het 'herstel' van de naasten en daarmee ook aan dat van de patiënt, en daarom zeker ondersteuning en navolging verdient.

Een belangrijke aanbeveling is om de cursus minder kortdurend te maken: behalve vijf intensieve, inleidende, bijeenkomsten voor iedere 'nieuwe' naaste van een psychiatrische cliënt, zou ook een meer permanente ontmoetingsmogelijkheid voor naasten, in welke vorm dan ook, heel zinvol zijn. Hiermee bestaat ook elders steeds meer ervaring.



DEEL 3

Interne overlegvormen

De FBR heeft met alle geledingen uit de instelling contact en is regelmatig in gesprek met hen.

Raad van Toezicht (RvT)

Deze raad is te vergelijken met een raad van commissarissen uit het bedrijfsleven. De raad staat op afstand van de Raad van Bestuur (directie), maar houdt wel de vinger aan de pols. Twee keer per jaar heeft de FBR een gesprek met een vertegenwoordiging van de RvT. Het gaat over het beleid en de ontwikkelingen in Reinier van Arkel vanuit het perspectief van de familieraad. Over bijvoorbeeld hoe de FBR bekendheid krijgt en houdt in de organisatie. Of over de communicatie tussen familie/naasten en medewerkers. De triade is een steeds terugkerend thema net als de Algemeen Verordening Gegevensbescherming (AVG – de Europese privacy wetgeving)

Raad van Bestuur (RvB)

De FBR vergadert maandelijks. Drie à vier keer per jaar is er in hun vergaderingen 1 à 1½ uur gepland met de voorzitter van de RvB (inhoudelijke directeur). Dat betreft alle mogelijke actuele, maar soms ook lange termijn zaken. Dat kan zijn over het nieuwe beleid, netwerkpsychiatrie, maar ook hoe het triadegesprek in de organisatie verankerd zou moeten zijn/worden. Een enkele keer over incidenten, genomen maatregelen of regelingen. Behalve deze vergaderingen vinden er geregeld bijeenkomsten plaats met leden van de RvB over kwesties waarover de FBR zich zorgen maakt en die recent zijn opgedoken. Af en toe is er wederzijds behoefte met elkaar te overleggen en informatie uit te wisselen over ideeën en gedachten die nog vorm moeten krijgen.

Central Cliëntenraad (CR)

Om de twee maanden bespreken de CR en de FBR allerlei actuele zaken die spelen in de organisatie. Afgelopen jaar vooral over de nieuwe weg die is ingeslagen om de jarenlange problemen in de ggz te tackelen. Te denken valt aan inschakeling van ervaringsdeskundigen, een verbetering van de intake, het opschonen van de wachtlijsten, het betrekken van familie/naasten bij de behandelingen, enz. Daar waar CR en FBR kunnen, trekken ze samen op.

Ondernemingsraad (OR)

Enkele keren per jaar is er een bijeenkomst met de OR door vertegenwoordigers van de FBR. Meestal gaat het over wat meer formele zaken medewerkers betreffende en beleidsmatige inhoudelijke thema's. Daar waar OR en FBR het in bepaalde kwesties over eens zijn trekken ze samen op.

Bedrijfsvoering

Minstens twee keer per jaar vinden er gesprekken plaats met de dienst Financiën en P&O om geïnformeerd te worden over de stand van zaken m.b.t. het personeel en de financiële stand van zaken in de instelling. Vanaf

1 januari 2022 werken de generalistische basis-ggz, gespecialiseerde ggz en forensische zorg met een nieuwe bekostiging: het zorgprestatie model. De zorgprestaties weerspiegelen de daadwerkelijk geleverde zorg en zijn herkenbaar en controleerbaar voor de cliënt /patiënt. De tarieven sluiten aan bij de behandelinzet en behandelsetting. Doel ervan is een bekostiging met eenvoudige regels en duidelijke nota's en een vergoeding die aansluit bij de vraag en de behoefte van de cliënt en diens naasten. Hierdoor kan meer maatwerk per cliënt worden geleverd. Bovendien is er sprake van een structurele verlichting van de administratieve lasten.

Andere overlegvormen op managementniveau

Als de inspectie langs komt, worden FBR en CR ook uitgenodigd om hun visie te geven op de stand van zaken in RvA. Bij voorgenomen benoemingen van nieuwe leden van de RvT, RvB en managementfuncties wordt meestal advies gevraagd van de FBR. Er vinden dan gesprekken plaats tussen de kandidaten en een vertegenwoordiging van de FBR.

DEEL 4

Externe overlegvormen

FNR

De Familie en Naastenraad, onder de vlag van MIND, is een platform voor ggz-familieraden uit het hele land. Hier wordt informatie uitgewisseld over werkwijzen en ontwikkelingen in de instellingen (leren van elkaar). Op bijeenkomsten komen belangrijke thema's aan de orde b.v. over een nieuwe wet. De voorzitter van de FBR heeft zitting in de kerngroep die ook voorstellen doet met betrekking tot actuele onderwerpen die landelijk spelen.

MIND-familiedag

Drie leden van de FBR woonden de MIND-familiedag bij. Het morgengedeelte bestond uit een inleiding door een manager van MIND, een voordracht 'Over je grenzen gaan', een videofilmje van de ICT-groep, een presentatie van stellingen door twee pittige stagiaires: 'Mensen die

keer op keer over je grenzen heengaan zijn niet de mensen doe jou met respect behandelen'

In het middagedeelte gaf de FBR een workshop. Eerst over de FBR van Reinier van Arkel, vervolgens nodigden we de deelnemers uit om hun ervaringen met een naaste met een psychische aandoening te delen. Bij dit lotgeno-



tenonderdeel kwamen de emoties los. Precies zoals dat gebeurt in de cursus Samen Sterk. Tenslotte werden het doel en de onderdelen van de cursus toegelicht.

Familiecontactdag bij MIND

De voorzitter van de FBR bezocht met de nieuwe ondersteunster van de FBR de familiecontactdag bij MIND. Het belang van een familiebeleid kwam aan de orde. Een lezing van Venu Nieuwenhuizen (Parnassia) was zeer inspirerend. Bij Parnassia komt in de opleiding van de Aio's dit beleid ook aan de orde. Zij zetten familie-ambassadeurs bij de 250 FACT-teams goed in, maar geven hen ook input hoe om te gaan met.....??

Onafhankelijke Clientondersteuner (OCO) Vught

Bijeenkomsten met de in Vught en omliggende gemeenten gevestigde organisaties in het sociale domein zoals Ouderen Samen, Vughterstede (huishoudelijke hulp via WMO), Charlotte van Beuningen (wooncorporatie), MEE, gemeente Vught, De Vlaschborg (blinden en slechtzienden), Farent, e.a. Zaken als visie, inhoud van functie, publiciteit/PR, de wijze van in- en uitvoering werden

besproken. Het is een klopperproject gesubsidieerd door VWS.

Verschillende organisaties hebben al cliëntondersteuners maar dan wel specifiek voor hun eigen instelling. De Onafhankelijke Cliënt-Ondersteuner zou dan voor gemeenten moeten gaan functioneren, objectief, waarbij de client centraal staat. Zijn/haar taak is mensen adviseren, wegwijzen maken, verwijzen naar 'uitvoerders'.



Mantelzorg Vught

In Vught zijn er bijeenkomsten georganiseerd door de gemeente o.l.v. Movisie om het voor mantelzorgers gemakkelijker te maken hulp en ondersteuning te krijgen. Sociale, welzijns- en gezondheidsorganisaties kwamen bijeen om te kijken hoe de doelstellingen te bereiken zijn in nauwe samenwerking met elkaar. De doelen: verster-

ken van de mantelzorgondersteuning in Vught, versterken van de samenwerking tussen de verschillende nu al in Vught werkende organisaties c.q. het versterken van het Netwerk Mantelzorg. In deze tweede bijeenkomst werd een basis gelegd voor een uitvoeringsplan: hoe er één loket ingericht kan worden, welke instellingen allemaal hulp en ondersteuning verlenen en op welk vlak, hoe het verwijzen naar relevante organisaties vorm krijgt en hoe de gemeente in de (financiële) vormgeving betrokken kan worden. Items zijn ook: drempels verlagen om hulp te vragen, verkokering (ieder heeft zijn eigen budget, eigen personeel, enz.) voor zover mogelijk opheffen, door samen plannen te maken elkaar gaan waarderen en vertrouwen, verbinden.

TEAMS-bijeenkomst Gemeente 's-Hertogenbosch

Voor een groot aantal medewerkers van sociaal wijkteams uit de gemeente 's-Hertogenbosch gaven we digitaal informatie/uitleg over de FBR van Reinier van Arkel en wat die voor familie/naasten kan betekenen. Doelstellingen, uitgangspunten en activiteiten. We lichtten de cursus 'Samen Sterk door triadisch werken' toe en ga-

ven voorbeelden van de effecten. We konden verder iets vertellen over de nieuwe koers die Reinier van Arkel per 1 januari 2023 gaat varen. Netwerkpsychiatrie met meer intensieve samenwerking in de wijk kwamen onder meer aan de orde.

Vrijwilligersacademie

Afgelopen jaar hebben we opnieuw een workshop gegeven over de FBR en de cursus 'Samen Sterk door triadisch werken'. Twee voorbeeld simulatiespelen opgevoerd. Helaas maar enkele deelnemers. Het aantal dat zou komen was er niet. Alleen bij voldoende aanmeldingen houden we bij Farent, in Den Bosch, nog een workshop voor de vrijwilligersacademie is de afspraak.

Zorgverzekeraars

De FBR werd uitgenodigd om mee te praten in een gesprek met zorgverzekeraar VGZ. Tijdens deze bespreking werd door de FBR de vraag gesteld op welke wijze de zorgverzekeraar een financiële bijdrage kon leveren voor de inzet van de Familiebetrokkenenraad voor het herstel van cliënten. De zorginkopers antwoordden dat de finan-

ciering van familiecontacten meer een kwestie is van hoe RvA dit inricht en daar kan financiering voor worden aangevraagd in de onderhandelingen met de zorgverzekeraars. Welk deel van het consult vervolgens voor familie en naasten financieel beschikbaar is, wordt bepaald door de Raad van Bestuur van RvA.

Een ander belangrijk punt om te verbeteren was de vergoeding van ervaringsdeskundigen in de zorg. Ook de gesprekken met familie en/of naasten van cliënten worden in het nieuwe systeem vergoed. In het bijzonder de zorgvraagtypering van de cliënt. Hierbij dienen we te denken over hoe het werkt en wat de rol van de cliënt en/of naaste hierin is.

De familiebetrokkenenraad komt daarom tot de conclusie dat het mogelijk moet zijn om via het zorgprestatie model een bedrag op te nemen voor het bekostigen van de activiteiten (o.a. zorgvraagtypering) om daarmee het herstel van cliënten te bevorderen. Het is aan de Raad van Bestuur om dit verzoek te honoreren.

DEEL 5

Activiteiten

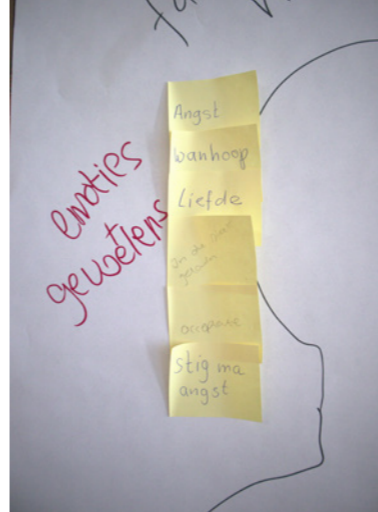
Heidag

Elk jaar staat de FBR stil bij haar eigen functioneren, worden er onderwerpen die actueel en/of meer discussie vereisen besproken. De heidag is een goed moment om samen van gedachten te wisselen. Een procesbegeleidster heeft de voltallige FBR deze dag ondersteund. De ondersteuners van de FBR hadden een prachtige locatie, Fort Elisabeth in Vught, geregeld met een rondleiding en een goede daginvulling. Een belangrijke conclusie was dat ieder FBR-lid, wil hij/zij goed betrokken blijven, die werkzaamheden moet (gaan) doen die hem/haar na aan het hart liggen. Dat kan betekenen dat we als raad sommige activiteiten niet meer doen of keuzes maken waarbij we rekening houden met de affiniteit van ieder.



Familie-ervaringsdeskundigen project (FED-project)

Het project is aangevraagd bij en gehonoreerd door de overheidsorganisatie ZonMw onder de naam: Voor elkaar. Tijdens het hele jaar zijn er bijeenkomsten geweest, allereerst om



doen en hoe dat is te realiseren. Vanuit de FBR probeerden we de vraag te beantwoorden: Waar moeten we over 5 jaar staan? Gedacht werd aan: inzet van FED's 'aan de voordeur', bij introductie/ intake voor zover nodig en gewenst. Deelname van FED's in teams en herstelacademies.

Bij het management is de inzet van FED's niet zo'n punt, toch verloopt het proces van invoering stroperig. Teams weten niet goed hoe de FED bij hen zou kunnen functioneren, hoe ze geschoold zijn en er is financieel (nog) geen regeling (gaan FED's een plek krijgen in het betaald

de projectleider aan te stellen en daarna om steeds meer invulling te geven aan wat een FED is, aan welke eisen hij zou moeten voldoen, wat hij in de organisatie gaat

functiebouwwerk?) De komende periode moet gebruikt worden om medewerkers duidelijk te maken wat FED's op hun afdeling kunnen betekenen en welke voordelen dat kan hebben voor hun cliënten en naasten.

FBR op de kaart

Ook bij Reinier van Arkel is er sprake van personeelsverloop, zoals in de meeste ggz-instellingen. Hierdoor is de FBR vaak niet bekend bij nieuwe medewerkers. Evenmin wat de raad zou kunnen betekenen voor familie en naasten. Verwijzing naar de raad voor steun en hulp kan van grote betekenis zijn voor naasten.

Geholpen door een ICT-medewerker en een medewerker van de Reinieracademie is de FBR aan het werk gegaan om meer bekendheid te krijgen met duidelijke informatie op de website, door informatie voor nieuwe medewerkers (onboarding), door de brochure die bij de intake wordt uitgereikt, door het aanbod van de cursus Samen Sterk door triadisch werken of een in te zetten FED, via wachtlijstbeheer, symposia/referaten. Bij elk van deze items is het belangrijk de informatie over de FBR aan cliënten en familie/naasten door te geven.

Commissie seksualiteit & intimiteit

De commissie Seksualiteit & Intimiteit kwam afgelopen jaar maar weinig bij elkaar. Het belang van het bespreken van veilige seks binnen de organisatie blijft voor de FBR toch een heel belangrijk punt, want ook het gebruik van medicatie kan hierop van invloed zijn!

Seksuele gezondheid draagt nl. bij aan kwaliteit van leven voor iedereen. Het is een breed onderwerp waar de aandacht naar uit moet blijven gaan! Hoe ga je het gesprek aan en durf je hierover met cliënten in gesprek. Een uitstekende info kun je vinden op Insite bij groepen seksualiteit & Intimiteit: Let's Talk About Sex?

Suïcidepreventiecommissie

Wij als FBR maken regelmatig de trieste werkelijkheid van wanhopige ouders, partners mee die te maken krijgen met pogingen tot, soms geslaagde, suïcides.

Het is onmogelijk hun wanhoop en ellende te beschrijven. Wat we kunnen doen is ook op dit gebied luisteren en troost bieden. En wijzen op de steunmogelijkheden binnen de organisatie.

De FBR werkt samen met andere participanten in preventie door deel te nemen aan bijeenkomsten van de suïcide-

preventie-commissie. Tijdens deze bijeenkomsten wordt nadrukkelijk gewezen op het belang van het betrekken van naasten in dit zware proces.

Nog steeds worden naasten, zo is hun naar ons uitgesproken ervaring, door behandelaren te vaak niet of te laat betrokken. Begrip tonen en vragen zoals "hoe is dit voor jou" en "welke behoefte heb je?" kunnen helend en helpend zijn.

Helaas zijn de regelmatige bijeenkomsten van deze commissie afgelopen jaar in frequentie sterk afgenomen zonder duidelijke reden. Er zijn veel wisselingen in de groep daardoor moet er steeds opnieuw uitgelegd worden hoe de gang van zaken loopt binnen RvA.

Moreelberaad

Regelmatig sluiten leden van de FBR aan bij een moreelberaad. Op verzoek van een behandelaar wordt er een moreelberaad gepland om een dilemma verder uit te diepen en er zo mogelijk een ander licht over te laten schijnen. Een goed gestructureerde begeleiding van de discussie geeft regelmatig een andere kijk op het dilemma. De belichting vanuit verschillende oogpunten kan zeer waardevol zijn.

Kwaliteit en veiligheid

Hoe krijgen we als steungroep de thema's: triade, veiligheid, hygiëne, suïcide, kind check (indicatie om kindermishandeling te signaleren), privacyregels, enz. geïntegreerd in de teams, zonder top-down te werken? Zorg bij nieuwe medewerkers voor goede 'inwerkprogramma's waarbij CR en FBR betrokken worden. Hoe versterken we de positie van ambassadeurs in de teams? De steungroep is dikwijls zoekende naar de beste manier om de ontwikkelingen volgens het Meerjarig Beleidsplan (MJB) in uitvoering te krijgen. Hoe ondersteun je teams en draag je goede voorbeelden over? Welke indicatoren kunnen er aangewend worden om dit in beeld te krijgen? De FBR pleit in deze groepen voor het beperkt stap voor stap uitvoeren van hooguit 2 tot 3 doelen of projecten per team. En daarnaast overzichtelijk en goed evalueren in plaats van de vele doelen uit de beleidsplannen tegelijk proberen te bereiken in een jaar.

Licht verstandelijk beperkten met psychische aandoeningen

Jaarlijks wordt de FBR geïnformeerd – waar de raad zijn waardering voor uitsprekt – over de ontwikkelingen van

de LVB-groep met een psychische kwetsbaarheid. Welke programma's zijn in samenwerking met ketenpartners zoals Cello, Humanitas, Amarant maakten en welke uitvoeringsacties zijn ondernomen. Hier wordt al toegepast wat in het nieuwe beleid van Reinier van Arkel een algemeen goed moet worden, het intensief samenwerken met netwerken.

Beschermd Wonen/ART

Diverse plaatsen: Binnenstad Den Bosch, Rosmalen, Haarsteeg, Schijndel, Zaltbommel

Afgelopen jaar waren er diverse wijzigingen in verband met de woonsituaties van cliënten. Door de wettelijke wijzigingen die verband houden met WLZ en WMO worden er andere eisen gesteld aan de woningen. Wonen en Zorg worden gescheiden en dit is een ingrijpend proces voor Reinier van Arkel en zeker ook voor cliënten en hun naasten. De FBR volgt dit proces op de voet en behartigt hierin ieders belang en waakt ervoor dat dit met zo min mogelijk stress en zorgen verloopt.

Onder andere door contact te hebben en houden met cliëntenraad en Raad van Bestuur in het meedenken in

veranderingsmogelijkheden. En door te luisteren naar de wensen van cliënten hopen we uiteindelijk samen een oplossing te vinden die tot tevredenheid van alle betrokkenen leidt.

Een verontrustend gegeven in dit proces is dat er nog steeds te weinig woningen ter beschikking staan. Cliënten weten dat verhuizen nodig is maar worden onrustig door onduidelijkheid over huurprijzen en vooruitzichten die niet of veel later doorgaan. De FBR vindt dit geen goed signaal en betreurt deze gang van zaken.

Beschermd Wonen betekent ook werken aan ieders eigen herstel.

Dat gaat vaak gepaard met leuke kleine evenementen en bijeenkomsten die worden georganiseerd. Samen met begeleiders kijken we mee en proberen zo bij te dragen aan een zo aangenaam mogelijk verblijf. Nieuwsbrieven zijn hiervan een goed voorbeeld. Ze worden verstuurd naar cliënten en naasten vanuit de begeleiding. Hierin staan activiteiten voor cliënten. Het zou fijn zijn als naasten hierin ook vaker meedoen. Deelname aan de activiteiten is vrijblijvend.

Symposium

Na drie keer uitstellen (corona) vond dan eindelijk het symposium 'Ervaringen delen kan helen' begin juli plaats. Met een terugblik op de afgelopen 10 jaar door de FBR-voorzitter en een FBR-lid. Samen waren ze betrokken bij de oprichting van de FBR. Een interview met een oud-manager en een therapeute die bij de start veel steun hadden geboden. Twee inspirerende voordrachten: Jolanda van Boven over de Algemene Verordening



Gegevensbescherming (AVG- een Europese wet die de privacy regelt) en over de inzet van familiedeskundigheid in de ggz. Tussen de lezingen een ervaringsverhaal van een (ex)cliënt en simulatiespel. Het was een succesvolle middag te oordelen naar de evaluatieformulieren die werden ingevuld, helaas was er maar een beperkt aantal familieleden en naasten.

FPA (forensische afdeling)

Hernieuwd contact met het afdelingshoofd en de nieuwe systeemtherapeut. Nog weer de kennis over het familie-

beleid en informatie over de FBR uitgewisseld. Het belang van het ondersteunen van familie/naasten weer onder de aandacht gebracht. Er wordt weer gestart met een familieavond. Afsproken is dat het contact structureel zal zijn. Vanuit de FBR wordt de powerpointpresentatie over de cursus gestuurd naar de afdeling.

HIC, IHT en crisisdienst

Gesprekken gevoerd met de zorgmanager voor de HIC, IHT en crisisdienst. Samen met de Familievertrouwenspersoon (FVP) weer het belang van investering in familie/naasten onder de aandacht gebracht. Dit heeft als resultaat dat we nu structureel uitgenodigd worden in werkoverleg. Familieavonden bij de HIC verliepen goed, er was grote behoefte aan bij familie/naasten. De familieavond wordt afgewisseld met een themabijeenkomst en krijgt een vervolg.

Herlaarhof- adolescenten HIC

De FBR gaat met een ervaringsdeskundige HIC-A werken aan een E-healthmodule of E-learning, samen met medewerkers van de ICT-afdeling, de Reinieracademie, een ontwerpster van buiten de organisatie, de psychiater

Jeugd van de HIC en de FVP. Start in januari 2023. Er heeft een gesprek plaatsgevonden met de RvB, de psychiater/afdelingsdirecteur van Herlaarhof, en de Familievertrouwenspersoon en de Cliëntenraad (CR) over de sluiting van de HIC-adolescenten per 1 januari 2023. De beddenbezetting is het probleem. Dan te weten dat er in Brabant 1000 -2000 jeugdige personen zijn met suicidale gedachten! De adolescenten zullen noodgedwongen nu bij Herlaarhof of op de HIC volwassenen geplaatst worden! Een ongewenste situatie naar het oordeel van de FBR.

ART-bijeenkomsten.

De ART-groep bestaat uit een behandelaar, medewerkers en een manager en FBR-leden die elkaar enthousiasmeren door informatie uit te wisselen en ideeën te delen. ART is een afkorting van Active Recovery Triad ofwel Actief herstellen in Triade. De cliënt neemt het heft in handen en wordt in het herstelproces daarbij ondersteund door naasten en professionals. Het beste kunnen we dit aan de hand van een praktijkvoorbeeld illustreren.

Cliënt Joop is al jaren in zorg en heeft dagbesteding. Zelf vindt hij dat hij toe is aan iets anders. Iets nieuws iets uitdagends. Dit bespreekt hij met zijn ouders met wie hij goed contact heeft. Zij vragen door en samen ontdekken ze dat hij werken op een basisschool wel ambieert. Joop vindt het een stap te ver om zelf initiatief hiertoe te nemen en met zijn fiat op zak neemt moeder het over en belt een schooldirecteur, maakt een afspraak voor een gesprek en neemt vervolgens contact op met de persoonlijk begeleider van Joop. Enkele weken later gaan ze met hun drieën op gesprek en inmiddels werkt Joop met heel veel plezier een dagdeel als hulp-conciërge op de school.

“Dat is nou ART!”

Lichtboog

Met de familie aandachts-functionaris van de Lichtboog is overleg gepleegd. Door de vele wisselingen binnen de Lichtboog ‘moest’ er weer informatie en toelichting gegeven worden over het werk van de FBR. De samen met de FBR geplande familieavond verliep succesvol.

Hostel Het Zwanenhuis

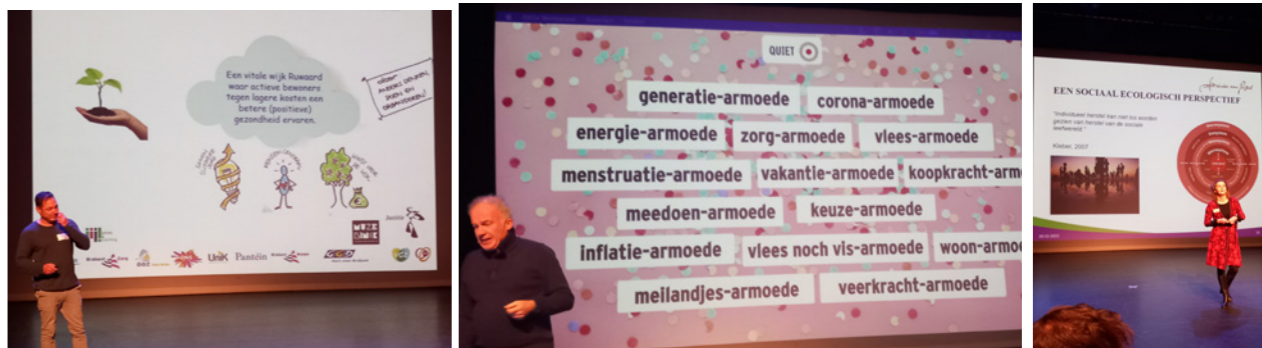
Hostel Het Zwanenhuis is in gebruik vanaf 1 april. Op dat moment waren er nog enkele punten op het gebied van veiligheid die aangepast werden. Een noodplan en de selectie van het personeel zijn afgerond. In de toekomst komen er 1 opleidings- en 1 stageplek. Er gaat gekeken worden naar de werkwijze van het ‘Drooghuis’ in Breda, een tussenvorm tussen hostel en zelfstandig wonen. Op 3 oktober was de FBR bij de feestelijke, drukbezochte opening van het hostel Het Zwanenhuis in den Bosch.

Kennisfestival

Half oktober vond het kennisfestival plaats in Perron -3 in Rosmalen, georganiseerd door Reinier van Arkel voor medewerkers en netwerkpartners. Na de inleiding door

de voorzitter van de RvB volgden er drie boeiende voordrachten. Over armoede in de samenleving, de rol van naasten bij het herstelproces van een cliënt met een psychische aandoening en ‘anders denken en doen’ een succesvol project om problemen met bewoners uit de wijk Ruwaard vroegtijdig aan te pakken en het welzijn en sociale cohesie in de wijk te bevorderen.

‘s Middags gaf de FBR een workshop over het belang van familiebeleid in RvA. Het begon met het ervaringsverhaal van een FBR-lid dat veel indruk maakte. Iedereen was even stil. De cursus Samen Sterk door triadisch werken werd toegelicht met de oproep ‘Stuur familie/naasten die de wanhoop nabij zijn of zich machteloos voelen naar de cursus’.



DEEL 6

informatieverwerking

Familie als bondgenoot

Uitleg over de werkwijze van FAB (Familie Als Bondgenoot) door Arie Kars en collega. Een lesprogramma voor hulpverleners hoe je ervaringskennis van familieleden en cliënten met professionals kunt optimaliseren. Doel van de FAB: sensibiliseren van professionals in de ggz (later in sociale domein) om met familie/naasten in de triade te gaan werken. Hoofdelementen: kennisoverdracht (wat gebeurt er bij/in mijn familie?) Van essentieel belang zijn de familie-ervaringsverhalen, die laten medewerkers in de ggz 'voelen' wat familie/naasten moeten doormaken met een naaste met een psychische aandoening. Dat zou moeten leiden tot de vraag bij hen: wat hebben familie/naasten nodig om bij te dragen aan het herstel van de cliënt en henzelf. Om dit doel te bereiken moet de ggz-instelling randvoorwaarden scheppen om vooral in de

uitvoering naasten te betrekken bij de behandeling. Bijvoorbeeld door een bijscholing hiervoor te organiseren.

Webinar Ypsilon – Jolanda van Boven

Webinar n.a.v. privacy in de Generieke Module Naasten die bij MIND is verschenen. Mensen zijn vaak in wanhoop door het argument dat er geen informatie over de cliënt kan/mag worden gedeeld. Argumenten: de cliënt heeft



recht op bescherming in de persoonlijke sfeer en delen is schending van de privacy. Beroep op geheimhoudingsplicht. AVG vlg. Jolanda: Juist delen van informatie is bescherming van de levenssfeer. Triadisch werken 'moet'. Niet autonomie maar kwetsbaarheid is het wezenskenmerk van de mens. Informatie delen met toestemming van de partijen is juist in het belang van het herstelproces van cliënt en zijn naasten. Vraag je dus steeds af met welk doel delen we informatie. Centraal moet het belang van cliënt en zijn naasten zijn. Behandel ook altijd in de context. Er kunnen uitzonderingen zijn wanneer de cliënt b.v. door een psychose (tijdelijk) onbekwaam is. Apart praten van naasten met de professional kan als de naasten belangrijke informatie over de cliënt kunnen geven. Wel transparant blijven dus de cliënt globaal vertellen wat er besproken is. Uitkijken dat de vertrouwensbanden van behandelaar en naasten met cliënt niet geschaad worden. Voorkeur blijft werken in de triade: daar waar je samen overeenstemming kunt bereiken over de volgende stappen in het herstel van de cliënt en je geen gezeur hebt over privacy.

Referaat Bipolair

De organisatie van het referaat 'Goede zorg, onze zorg' in de kapel van Reinier van Arkel was in handen van Kenbis (Kenniscentrum bipolaire stoornissen) en Plus/Minus (patiëntenvereniging van mensen met een bipolaire aandoening)



Hoogleraar Ralph Kupka hield een zeer uitgebreide en gedetailleerde voordracht over wat bipolariteit inhoudt: gedragskenmerken, klachten, symptomen, onderzoek, genetica, soorten, diagnoses. Elk mens met een bipolaire aandoening is uniek, elke vorm van bipolariteit dus ook. Er is wel een patroon herkenbaar: depressie-interval-manie. En vaak is lithium, weliswaar met bijwerkingen, een goed werkend medicijn bij de meeste mensen met een bipolaire kwetsbaarheid.

Kenmerkend voor de manie is dat 'je niet uitgaat!' Het gedrag wijkt sterk af van het 'normale': overactief, afwijkend slaapgedrag, de hele wereld aankunnen, wilde plannen, enz. De omgeving, vaak de partner ('de partner heeft altijd gelijk'), signaleert dit als eerste en kan in

overleg met en in samenspraak met de betrokkene tot actie overgaan. Maar hoe het 'ziekteproces' ook verloopt, het allerbelangrijkste is volgens Kupka dat de manie binnen de perken gehouden/onderdrukt wordt, hetzij door behandeling hetzij doordat de client zelf met hulp van de omgeving daar kans toe ziet.

Openbare lezingen Jeronimus Bosch Art centrum

Onder grote belangstelling werden drie openbare lezingen door hoogleraren van Reinier van Arkel gehouden, in het sfeervolle Jheronimus Bosch Art centrum. Het was toegankelijk voor iedere belangstellende uit de regio. Over het stellen van een diagnose, hoe relevant is dat, wat traumatisering betekent voor een persoon en zijn of haar gezin en omgeving en samen beslissen in de ggz.

Netwerkevenement Ypse

Verschillende organisaties/instellingen waren uitgenodigd om elkaar te ontmoeten in gezondheidscentrum San Salvator in Orthen. Het eerste uur wisselden de aanwezigen informatie uit over hun eigen organisatie. Behalve medewerkers van Ypse waren er ook maatschappelijk



werkers, fysiotherapeuten, een diëtiste, vrijwilligers van de organisatie Unik, de FBR en andere belangstellenden aanwezig. In het tweede uur gaven een psychologe en een verpleegkundige van Ypse op ludieke wijze door met stellen-
gen te werken, uitleg over wat Ypse doet en wat Ypse kan betekenen voor mensen die psychisch een probleem hebben (gekregen). Dit alles op informele wijze opgezet met een frisdrankje en een hapje.

Doorbraak-, netwerk psychiatrie in het Trimbos Instituut in Utrecht

Deze bijeenkomst was georganiseerd om na te gaan hoe het is gesteld met de uitvoering in de praktijk van de pilotprojecten van de netwerkpsychiatrie. Het doel was te inspireren en te motiveren. Welke projecten zijn gestart en met welke resultaten, waar loopt men tegenaan. Valkuilen en oplossingen. Op deze morgen gingen er twee voordrachten over hoe teams met resourcegroepen wer-

ken, welke methodiek (fasen) daarbij te gebruiken is en hoe belangrijk betrokkenheid van familie/naasten is bij de behandeling. In de derde lezing vertelden de sprekers over hun ervaringen met mobiliseren van instanties en gemeente in de wijk Ruwaard in Oss t.b.v. de wijkbewoners. Ze stelden 3 vragen aan hulpvragers: Wat wil ik? Wat kan ik? Wat heb ik nodig? Ze gebruikten de presentiemethodiek: direct helpen bij het voorliggende probleem en dan verder (zie ook kennisfestival). De bijeenkomst, die onder leiding van de psychiater Niels Mulder stond, werd door de deelnemers als waardevol en enthousiasmerend ervaren. Na de boeken vol theorieën was het nuttig om te horen hoe deze omgezet konden worden in de praktijk. Van Reinier van Arkel waren het regioteam, RvB en FBR-leden aanwezig.

Herstelacademie De Stijl – FED-voorlichtingsbijeenkomst

Een bijeenkomst met een FED-deskundige van Phrenos. Dilemma: hoe kan een ervaringsdeskundige een 'laagdrempelige' benaderbare en te vertrouwen per-



soon zijn goed geschoold en opgeleid (MBO en/of HBO) om in een functiebouwwerk van een ggz-instelling te kunnen functioneren? Vanuit Phrenos worden opleidingen voor ervaringsdeskundigen opgetuigd die passen in het onderwijssysteem met volwaardige kwalificaties voor de zorgsector. Een nieuwe groep professionals dus?

FTO

Tijdens het gesprek met kwaliteits- medewerkers over de mogelijkheden hoe het Familie Tevredenheidsonderzoek (FTO) uit te zetten, kwamen de FBR-leden tot een mogelijke oplossing. Aan het einde van de familieavonden werden de enquêteformulieren van het FTO met retourenvelop meegegeven aan de familie. Op eerder gehouden familieavonden zijn intussen de eerste 20 FTO-formulieren meegegeven. Als nu in komende periode bij alle FACT-teams een familieavond georganiseerd gaat worden krijgen we al een beeld.

DEEL 7

Familie-ervaringsverhalen

Onmogelijke opgave: loslaten?

Zo rond zijn 19-jaar begon mijn echtgenote aan te voelen dat er iets niet pluis was met onze zoon. Ik dacht dat als er iets was dit wel over zou gaan en bagatelliseerde haar gevoel. Ontkenning? Nooit leuk om te zien dat het niet goed gaat met je kind? Zij voelde zich achteraf gezien niet gehoord en alleen staan. Uiteindelijk ben ik met mijn zoon naar psychologenpraktijk gegaan waar hij de diagnose ADD kreeg. Heel slim, niet zo sociaal vaardig. Ondanks een afgerond HAVO-diploma kon hij niet slagen. Geen opleiding werd langer dan een half jaar volgehouden en bij het werk werd hij vaak ontslagen, wat uiteindelijk leidde tot de bijstand. Het heeft zijn en ons leven een stuk zwaarder gemaakt door die 'eeuwige' zorgen om én van hem. Loslaten was het beste, maar mijn vrouw kon dat niet ondanks dat hij zich best goed redde/redt in de samenleving. Voor mij is hij een lieve zoon, man intussen, die zijn eigen leven leidt en die het goed kan vinden met zijn vader. En dat is wederzijds.

Wanhopig, eenzaam en machteloos

Wanhopig en radeloos was ik, onze zieke zoon, in psychose gevlucht van de gesloten afdeling tijdens een korte wandeling. De derde keer al! Als ouder sta je aan de zijlijn, je bent zó machteloos. Allerlei vragen en doemscenario's spelen door je hoofd. Waarom, waarom moet dit zo?

Ook eenzaam ben je. En daar ga je weer,...met je behoefte aan een arm om je heen, aan begrip van degenen aan wie je hem hebt toevertrouwd....je hebt elkaar nodig, snap dat toch alsjeblieft!

EN:

Voor de 4e keer pulkte hij in zijn waan het gips van zijn gebroken onderbeen. Eigenlijk moest hij rusten want het was geen loopprips maar hij zat op de open afdeling van de kliniek....Bij gelegenheid regelrecht naar huis strompelend en wij telkens met hem opnieuw naar het ziekenhuis om ander gips vragend. Iedereen zag hoe ziek hij was, maar niemand greep afdoende in. Hij vond zelf dat er klodders vet in zijn hoofd zaten omdat hij niet normaal kon denken. Maar wat kun je als ouders als smeken om goede hulp niet binnenkomt? Je functioneert zelf niet meer en klampt je vast aan elke strohalm, elk sprankje hoop als je kind weer enigszins herstellende is, hoe lang houd je het zelf nog vol?

Een moeder voor altijd

Ik ben de moeder van 3 zonen. De oudste zoon is nu 37 jaar en woont bij beschermd wonen. Ik heb hem totaal bevuild en onder de drugs gevonden toen hij 25 jaar was. Hij woonde toen op kamers en studeerde makelaardij. Daar is hij nooit aan begonnen. Omdat ik zag dat steeds zijn gordijnen overdag dicht zaten gingen bij mij alarmbellen af. Gelukkig maar, want hij zat in een psychose en verdoofd door harddrugs. Mijn moederhart brak toen ik hem geheel ontredderd en vervuild aantrof. Mee naar huis genomen en overal hulp gezocht. Maar hij weigerde alle hulp. Hij liep door ons huis, liep scheef, hoorde stemmen, zocht naar drank, geld.. We liepen allemaal op onze tenen. Hij woonde deels in het tuinhuis, wat hij ook vervuilde. Regelmatig de crisisdienst moeten bellen, maar die deden niks. Hij dreigde niet met de dood toch??

Mijn man, zijn vader ging er helemaal aan onderdoor. Nadat mijn zoon 4 weken bij ons woonde is hij tijdens het hardlopen dood neergevallen op 51 jarige leeftijd.

De hel werd toen te groot voor mij en trok het gedrag van mijn zoon niet meer. Hij weigerde overal hulp en heb hem noodgedwongen op straat moeten zetten met hulp van de politie. Dit moest, want anders ging ik kapot en kon ik er helemaal niet meer voor hem zijn.

Ik zat diep in de rouw en stond er alleen voor. Bovendien heb ik nog 2 andere zonen op wie dit ook een diepe impact had. Ook zij waren van slag, waarop de middelste zoon ook van het padje ging richting criminaliteit. Niks komt alleen en het hele familiesysteem was ontworcht.

Mijn oudste zoon heeft 5 jaar op straat geleefd. Ik heb op allerlei manieren contact gezocht met hem en hulpverleners. Elke dag voelde ik me van binnen gebroken en wanhopig. Niets hielp en kreeg nauwelijks info omdat hij meerderjarig was. Uiteindelijk via minister Hirsch Ballin is de ISD regeling ingezet. Toen hij bier jatte in de supermarkt hebben ze hem opgepakt. Nu moest hij gedwongen hulp aanvaarden, maar eerst de bak in.

Nog nooit heeft iemand van de hulpverlening aan mij gevraagd hoe het met me ging. Ik huilde elke dag van binnen en voelde me in de kou gezet. Ik was heel blij dat hij van de straat af was, daar ging hij langzaam dood. Maar het traject om als een crimineel in de gevangenis te zitten, voelde niet goed en klopte niet Maar er was geen keus verder. Ik heb al die jaren op mijn tenen gelopen, maar bleef doorvechten als moeder. Nu ernstige rugproblemen, mijn lijf geeft aan te veel gedragen moeten hebben, was heel zwaar.

Ook zijn 2 broers lijden mee, de oudste zoon ontspoord, vader plotseling overleden, was ook voor hen zware en diepe rouw! Bovendien een moeder die op haar tenen liep, baarde hen ook zorgen.

Na deze zware tocht pleit ik als noodkreet dat er veel meer zorg en aandacht moet komen voor familieleden, die diep meelijden!

Het is levenslange rouw je zoon, broer, man, vrouw, zus etc., waar je zielsveel van houdt zo kapot te zien gaan. Dat gaat niet meer over en daarom van groot belang hier aandacht voor te krijgen en begrip van gelijkgestemden, ervaringsdeskundigen die het tot diep in hun ziel kennen!

Maar ook is het van groot belang gehoord en gezien te worden door de behandelaren. Wij zijn tenslotte het onvoorwaardelijke verlengstuk en het baken van de cliënt. Deze noodzakelijke aandacht heb ik als moeder zo gemist. Zo eenzaam ook!

Gelukkig zijn er nu de trainingen, zoals Samen Sterk voor familieleden, waarin je jouw diepe pijn en rouw kunt delen en er niet meer alleen mee bent. Delen is helen! De weg van loslaten, je geliefde niet kunt redden, het rouwproces, de lichamelijke stress en grote gevolgen voor je gezondheid is niet of nauwelijks op te brengen in eenzaamheid en gebrokenheid! Laten we elkaar zoveel als het kan dragen en steunen op deze moeilijke en zware weg!

*Uit liefde,
Een moeder voor altijd.*

Vader als reptilian

Het is heel lang geleden dat ik voor het eerst erachter kwam dat er met onze zoon wat aan de hand was. Ik heb jarenlang niet willen zien dat er iets niet klopte. Het begon al op het VWO. Hij wilde een boek schrijven voor alle mensen om zo met zijn ideeën de wereld te verbeteren. Hij stopte met school in het vierde leerjaar. Hij heeft nog geprobeerd om 's-avonds zijn vwo te halen ook dat lukte niet.

Omstreeks zijn 19e jaar (1996) werd bij onze zoon de ziekte schizofrenie gediagnosticeerd. Mijn zoon is overtuigd van zijn denkbeelden die niet waar kunnen zijn en dus wanen zijn. Volgens zijn overtuiging kan hij leven van meditatie en van het licht volgens het principe van Merkaba. Het is een speciale techniek die spiritueel van aard is, maar een zeer krachtige invloed geeft hoe je als mens in je leven staat en je tegenover mensen verhoudt. Het resultaat uit zich in het steeds meer ervaren van onvoorwaardelijke liefde, zachtheid en vergeving naar onszelf en anderen; met andere woorden: Zielsgeluk. Echter mijn zoon heeft de overtuiging dat hij door het beoefenen van deze techniek van meditatie niet meer hoeft te eten. Hierdoor is hij een gevaar voor zich zelf omdat door het onthouden van eten zijn gezondheid in gevaar komt. Gelukkig eet en drinkt hij inmiddels af en toe en wordt zijn gewicht in de gaten gehouden door zijn SPV'er. Weegt hij minder dan 50 kg dan wordt hij opgenomen. Hij weet dat en eet voldoende om op gewicht te blijven. Hij eet wel heel ongezond.

Een andere waan die tot zijn overtuiging behoort is zijn vermogen om onder mensen 'reptilians' te kunnen herkennen. Ze worden beschreven als mensachtige, intelligente levensvormen, die zich in veel gevallen door gedaanteverwisseling kunnen voordoen als mensen. De term wordt ook gebruikt voor echte mensen die aangestuurd zouden worden door reptielachtigen. Als voorbeelden van afstammelingen van deze wezens noemde hij onder meer: George W. Bush, George H.W. Bush, Elizabeth II, Henry Kissinger, Winston Churchill, Al Gore en Tony Blair.

Dilemma:

Mijn zoon meent in zijn vader eveneens een reptilian te herkennen en vraagt aan zijn vader om te bewijzen dat hij geen reptilian is. Als ik als vader zeg dat ik geen reptilian ben dan zegt hij dat ik lieg. Hij ziet immers dat ik aan tal van eigenschappen voldoe die wijzen op het zijn van een reptilian en hij daarom mij niet meer hoeft te zien. Om als vader niet afgewezen te willen worden kan ik ook toegeven dat ik mogelijk een reptilian ben maar dan wijst hij mij de deur omdat hij niet met een reptilian wil omgaan.

Mijn zoon is inmiddels 45, ik wil hem niet verliezen! Ik hou vol dat ik geen reptilian ben met het risico dat hij mij afwijst. Af en toe steekt deze waan op en heb ik besloten dit maar te accepteren. Dit hoort immers bij zijn ziekte.



Feinier van Pijpel