

# Hoe gaan we verder?

**GENERIEKE MODULE** SAMENWERKING EN ONDERSTEUNING NAASTEN VAN MENSEN MET PSYCHISCHE PROBLEMATIEK



In de **generieke module 'Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek'** zijn de kwaliteitseisen voor familiebeleid in de gezondheidszorg vastgelegd.

Deze standaard maakt deel uit van de kwaliteitscriteria waar de ggz op beoordeeld wordt, onder andere door de inspectie en de zorgverzekeraars.

**Bij de eerste opname van mijn kind wegens psychose deed de GGZ niets om aan mijn onwetendheid daarover een einde te maken, behalve al na een paar weken (!) de diagnose *schizofrenie* stellen en ons ter bemoediging een kelderzwarte toekomst te voorspellen. Verder had niemand tijd of aandacht voor ons.**

Gelukkig wist mijn dochter al snel uit die kliniek weg te lopen en het volgende ziekenhuis was heel anders, een stuk beter. Daar kregen ouders voor onbepaalde tijd een eigen psycholoog ter beschikking. Zij vertelde mij alles wat ze wist over die ziekte en nam aan de hand van mijn eigen voorgeschiedenis met me door hoe het kwam dat ik reageerde zoals ik deed. Ik heb daar twee jaar gebruik van gemaakt en erg veel aan gehad. De behandelaars van mijn dochter sprak ik geregeld met haar samen, maar alleen ter ondersteuning van haar en niet om gezamenlijk het beleid te bespreken en afspraken te maken. Dat deden de professionals toen individueel, of onder elkaar. Maar we werden bij crises altijd door de psychiater gebeld en waren ook in rustiger tijden welkom, een grote vooruitgang. Over Ypsilon hoorde ik van een kennis, Ypsilon werd voor ons jarenlang dé grote, en enige, bron van informatie en steun. Internet kwam toen pas net op gang.

## Toekomst

Tegenwoordig hoor je in de ggz niet meer over een zwarte toekomst, eerder het tegendeel, want die toekomst moet nu zo gewoon mogelijk zijn, en zo snel mogelijk beginnen. Die visie wordt samengevat met de term 'herstel' en daar zijn de naasten vrijwel altijd onmisbaar bij. Met herstel wordt niet 'genezing' bedoeld, maar een zo goed mogelijk leven op basis van en aangepast aan de aandoening.

Maar naasten hebben ook nu nog vaak de ervaring dat ze niet bij de zorg betrokken worden, dat de ggz hun zieke familielid niet echt kent, of niet veel voor hem doet. De afstand tussen de ggz en de naasten is nog steeds vaak te groot. Daar kunnen niet alleen de zorgverleners, maar ook wij zelf gelukkig veel aan doen.

Kennis van de levensgeschiedenis en persoonlijkheid van de cliënt én zijn familie zijn niet langer het enige aandachtspunt van de ggz. Nu gaat het ook, of vooral, om de vraag 'Wat nu? Hoe nu verder, na en met deze aandoening?' Die vraag is ook voor ons naasten natuurlijk heel belangrijk, daar moeten ook wij ons goed op voorbereiden. Hoe kan je dat doen? Een paar praktische tips vindt u hiernaast.

Erin Wagenaar | yn@ypsilon.org

Erin Wagenaar schreef namens Ypsilon mee aan de module. In YN licht ze elk nummer een onderdeel toe. Alle artikelen uit deze serie kunt u vinden op: [www.ypsilon.org/familiebeleid-in-yn](http://www.ypsilon.org/familiebeleid-in-yn).

---

### Denk in fases en in kleine stapjes

Deze ziekte kent crises en rustiger periodes, vergelijkbaar met bijvoorbeeld malaria of astma. Duur en zwaarte van die periodes is niet te voorspellen. Vorm en ernst verschillen over de tijd en per individu. Leer herkennen en onthouden wat triggers zijn en welke reacties goed of niet goed werken.

Hoe goed medicatie ook werkt, herstel van een psychose kost tijd. Een periode van herhaalde psychoses betekent vaak jaren van langzaam en beperkt herstel, stap voor stap. De gevoeligheid voor stress en overprikkeling en daarmee kwetsbaarheid voor psychose, blijft altijd bestaan. Met vallen en opstaan ontstaat steeds weer een nieuw herstel, nieuw evenwicht.

---

### Denk in haalbaarheid voor de patiënt

Ga uit van de situatie en wensen van de patiënt, niet (alleen) van die van je zelf, respecteer zijn grenzen. Laat hem zelf denken en volg zijn koers, met bescheiden bijsturing en hulp, ook als je zelf méér, sneller of anders zou willen. Blijf positief en rustig, wees niet te leurgesteld of boos als iets niet (direct) lukt.

Dat geldt ook als de patiënt geen contact wil met de familie en/of de ggz, hoe moeilijk ook. Ook hier is herstel mogelijk.

---

### Denk in termen van samenwerken

Je hebt veel bij te dragen, bent nodig voor zowel de zieke als de ggz om herstel mogelijk te maken. Je mag zelf ook hulp vragen en hebt recht op steun, in het belang van de patiënt.

‘Wat wil je bereiken, en wie gaat je daarbij helpen?’ Die vraag stelt de ggz aan de patiënt, maar stel hem ook aan jezelf en je omgeving, maak je antwoord expliciet duidelijk aan de behandelaars: Wat kan je doen en wat niet en wat wil je van de ggz?

---