

Meer aandacht voor familie
leidt tot betere kwaliteit
van de hulpverlening én tot
kostenbesparing



35 jaar geleden richtte Ria van der Heijden de familievereniging Ypsilon op. Om elkaar te ondersteunen, voor te lichten en te informeren. Maar vooral ook om de omstandigheden van patiënten te verbeteren. Ze zocht contact met hulpverleners en haalde hen over om te luisteren naar familie. Maar ook werkte ze samen met patiënten, 'onze mensen'. Nodigde hen uit voor 'gezellige' middagen in haar huiskamer. De latere oprichters van Anoksis ontmoetten elkaar daar. Dat deze drie partijen het samen moesten doen was voor haar overduidelijk. Triade 'avant la lettre'.

Ypsilon viert haar 35-jarig bestaan met gemengde gevoelens. Trots, omdat er veel bereikt is. Tevredenheid omdat de plek van naasten overal beschreven staat. Ongeduld, omdat veel naasten daar nog te weinig van merken. Moedeloosheid, omdat hulpverleners op de werkvloer geen tijd hebben en dus te weinig aandacht. Boosheid omdat de politiek 'onze mensen' in de steek laat.

Het was mooi geweest als Ypsilon niet meer nodig was. Als de zorg goed, de ondersteuning van familie geregeld en het stigma over was. Maar dat is niet zo. Dus gaat Ypsilon door. En als MIND Ypsilon met een groter bereik en een luidere stem.

tekst Ansje Adema | yn@ypsilon.org illustratie Loek Weijts

Ria zei het al: 'We moeten het écht samen doen'

Mijn winkelwagenmuntje is 10 jaar oud en doet zijn werk nog steeds. Ik kreeg het toen Ypsilon 25 jaar bestond. Het was groot feest, weet ik nog. Ypsilon was nodig met nog zóveel te verbeteren in de ggz. Achterin het jubileumnummer van YN uit 2009 lees ik de vraag: 'Wat moet Ypsilon over 10 jaar hebben bereikt op het gebied van familieparticipatie?' Dat is nu, realiseer ik me. Ypsilon is een krachtige organisatie waar de gezondheidszorg niet omheen kan. De realiteit is dat het ledental slonk in de afgelopen 10 jaar, maar om Ypsilon heen kom je niet makkelijk. Vanzelfsprekend

is dat niet. Er wordt hard gewerkt om onze voet in ggz-land tussen de deur te houden.

Ypsilon kreeg steeds méér te doen. We lieten onze tanden zien, maar bijten ook als dat nodig is.

De stapel oude YN's versterkt mijn indruk dat familie op papier wel een plek heeft gekregen, maar dat de praktijk grimmig is. Misschien is dat wel, waarom ik me bij Ypsilon zo op mijn gemak voel. Ik ben niet de enige die de onmacht ondervindt. Lang voor dat jubileum leerde ik al dat de kennis van Ypsilon mij een stuk op weg hielp bij het oplossen van mijn problemen.

Toen mijn zusje, die verpleegd werd in ggz-instelling de Walborg in Amsterdam,

zonder enig overleg naar een verpleeghuis werd geplaatst, wist ik niets beters te doen dan Ypsilon Amsterdam te bellen en om raad te vragen.

Ik had geluk. Sinds 2004 was daar een familievertrouwenspersoon (FVP) actief, de onovertroffen en te vroeg overleden Hylke van Zwol. Zijn advies navolgend kon ik ervoor zorgen dat mijn zusje de psychiatrische hulp behield die zij zo hard nodig had.

Onneembare vesting

In oktober 2005 vertelt Van Zwol in een interview met YN: 'In die tijd kon je als familie vaak geen kant op. Je stuitte op een muur van ondoorzichtige regels van privacy. De klachtencommissie was een onneembare vesting. Ypsilon broedde

→ VERVOLG

samen met diverse ggz-instellingen een plan uit dat daar antwoord op moest geven.'

Ieder half jaar maakte hij een rapport waarin de knelpunten werden benoemd. Een kwaliteitsinstrument dat nu nog wordt toegepast.

Van Zwol: 'Familie van psychiatrische patiënten ondersteunen is belangrijk, dat is inmiddels wel aangetoond. Maak dat aan de politiek duidelijk, Ypsilon! Meer aandacht voor de familie van psychiatrische patiënten levert kwaliteitsverbetering van de hulpverlening op. En dan heb ik het nog niet eens over de kostenbesparing die daaruit voortvloeit.'

Niet opgeven

Een standpunt dat ik al jaren verkondig. Ik dacht dat ik het zelf had bedacht, maar beseft nu dat ik het belang van Ypsilon en de taakopvatting over onze vereniging destijds ingefluisterd heb gekregen van Van Zwol. Misschien was ik daarom wel zo verbaasd toen ik Ellen de Leijer, eerste

FVP in Noord-Holland, onlangs nogal moeilijk hoorde doen over de openbaarheid van de door de FVP gemaakte rapporten. Ik moest ineens denken aan de woorden van onze oprichtster Ria van der Heijden: 'Al die bewegingen worden instituten'.

Het is niet allemaal kommer en kwel. Denk maar aan de officiële status die de familievertrouwenspersoon in de Wet verplichte ggz krijgt. De status van de FVP is nog altijd een constant aandachtspunt van Ypsilon. We moeten niet opgeven en onze wensen keihard op tafel leggen.

Ondertussen worden de *diehards* van de eerste jaren oud. Maar ook, of juist, als je ouder wordt geeft de rugdekking van Ypsilon houvast.

Toen mijn zoon ziek werd wees de hulpverlener mij op een bijeenkomst van Ypsilon. Een prima zet. Ik constateer tegenwoordig dat menig hulpverlener niet eens weet dat Ypsilon bestaat.

Ik herinner me de steun en troost die ik ondervond. Dat is de kracht van die bijeenkomsten. Steun zoeken bij elkaar, leren van elkaar. Behalve de geweldige vriendinnen die ik eraan overhield is dat voor mij het belangrijkste geweest in al die jaren. De herkenning. Weten dat jouw sores niet op zichzelf staan.

Aan de slag

In 2002 nam Ria van der Heijden afscheid als voorzitter van Ypsilon. Ze schreef daarover een interessant artikel in YN. Zij had gedacht dat ze na 10 jaar Ypsilon weer kon opheffen. De hulpverlening zou haar taak dan hebben overgenomen. De gespreksgroep moest wel blijven bestaan. Ik citeer: 'In een groep die door een hulpverlener wordt geleid, kun je niet zeggen: het is een zootje bij jullie. Je kan het wel zeggen, maar die jongen kan er ook niets aan doen. In een Ypsilongroep kun je mopperen op de hulpverlening. Maar dan moet je er vervolgens wel wat aan doen. Ouders moeten aan de slag'.

LEES VERDER →

Ria van der Heijdenprijs



Ypsilon reikt op haar jubileumdag op 29 november 2019 de Ria van der Heijdenprijs uit. De prijs wordt toegekend aan een persoon, organisatie of instelling, afdeling of team, die/dat iets bijzonders gepresteerd heeft dat - direct of indirect - ten goede komt aan de ernstig psychotische patiënt.

De prijs, genoemd naar de oprichtster van Ypsilon, is na haar dood in het leven geroepen door Delta psychiatrisch ziekenhuis in Rotterdam. Met ingang van dit jaar neemt Ypsilon de prijs over.

De prijs bestaat uit een geldbedrag van **€ 5000,-**,

te besteden aan iets dat de 'patiënt' ten goede komt.

De prestaties van kandidaten voor de Ria van der Heijdenprijs worden getoetst op de aspecten:

- passend in de geest van Ria (betrekking hebbend op mensen met een ernstige psychiatrische aandoening);
- baanbrekend, van de gebaande paden afwijkend;
- bevordert kwaliteit van leven van de patiënt en diens omgeving;
- veelzijdig;
- enthousiasmerend.

De jury bestaat uit **Bas van Raaij** (zoon van Ria, mede-oprichter van Ypsilon, trainer bureau de Mat, **Gijs Francken** (mede-oprichter Anoiksis, mede-eigenaar Resilience+) en **Annemiek de Kruif** (Ypsilon).

Meer informatie en aanmelden: www.ypsilon.org/riavanderheijdenprijs

→ VERVOLG

Ypsilon is voor de naaste een steun. Een plek waar je je verhaal kwijt kunt. Een platform met mensen die van wanten weten en door wie je je begrepen voelt. Waarop je vertrouwen kunt dat ze je belangen als naaste goed vertegenwoordigen. Niet alleen aan de basis, maar ook als invloedrijke vertegenwoordiger van haar leden op het hoogste niveau.

'Ik wil mijn naaste wel loslaten, als er ook iemand is die hem opvangt', las ik ooit ergens.

List en bedrog

Toen mijn zoon uit huis ging, werd hij begeleid door de RIAGG. Dat ging niet zomaar. Met list en bedrog heb ik mijn huisarts, die het zag als een opvoedingsprobleem, zo gek gekregen mijn zoon daar aan te melden. Ik had geen idee tot wie ik me voor goede raad kon wenden. Wat was het fijn geweest als ik toen van het bestaan van Ypsilon had geweten. Al was het alleen maar om mijn hart te luchten.

Jubileumdag

Op vrijdag 29 november viert Ypsilon haar 35-jarig bestaan met een gezellige en informatieve dag voor alle leden.

Met veel ruimte voor ontmoeting, maar ook met bevlogen sprekers en interessante workshops. Plaats: Utrecht.

Programma, sprekers en toegangsprijs volgen, maar u bent alvast van harte uitgenodigd.

Save the date!

Meer informatie en aanmelden:
www.ypsilon.org/jubileumdag

Ook toen waren er wachtlijsten. Toen hij eindelijk aan de beurt was, verzekerde de arts van de RIAGG me dat mijn zoon eerder was opgeroepen als de huisarts erbij had vermeld hoe ernstig het was. Aan schizofrenie had die niet gedacht. Wel aan een slechte thuissituatie.

Na de verhuizing naar een eigen woning werd mijn zoon niet meer begeleid. Ik kon hem met geen mogelijkheid aan het verstand brengen dat hij zich op het nieuwe adres moest inschrijven. De RIAGG Amsterdam vond dat de begeleiding de taak was van Purmerend, en omgekeerd.

Ondertussen had het ongedierte een feestmaal aan het rondslingerende vuilnis in zijn optrekje. Mijn zoon beschouwde de indringers als vrienden en sliep tussen de in colonne marcherende kakkerlakken.

Inmiddels kende ik Ypsilon. In die periode van onmacht was het fijn mensen te ontmoeten die mijn zorgen begrepen en mij goede adviezen konden geven. Mijn zoon kreeg uiteindelijk weer hulp. Er is in al die jaren een boel gebeurd. Maar een verbetering van die hulp zie ik niet.

Tante ambulante

Ria zegt in 2002 al wat ik psychiater Van Mierlo (YN4-2017) ook min of meer hoorde zeggen: 'Er is genoeg geld, maar het gaat naar de verkeerde plekken. Chronische patiënten horen verwend te worden en niet de sluitpost van het instituut te zijn.' Ik vraag me af hoe het kan dat onrecht zolang voortwoekert.

De maatschappij is harder, de wachtlijsten langer, de bedden afgebouwd. Ik was daar eerst blij om. Hoe naïef! Dacht ik werkelijk dat de ambulante zorg zo zou worden opgekrikt dat opname van patiënten tot een minimum beperkt kon worden? Om u de waarheid te zeggen: ja, ik vond dat vanzelfsprekend.

Helaas liep het anders. Wel afbouw van bedden, niet voldoende opbouw van ambulante zorg. Een kind kan bedenken dat dat mis zou gaan.

Ria van der Heijden had dat destijds beter door. 'Tante ambulante lijkt te overheersen', zegt ze. Niets nieuws onder de zon dus.

Ook in 2002 constateerde zij al dat er patiënten op straat leven.

'Gek he', zegt ze. 'Op de plekken in de duinen en de bossen, waar eerst de grote instituten stonden, wonen nu de rijkste mensen van Nederland. Waarom mogen onze mensen daar niet wonen?'

Te heet gewassen

En waarom moeten we nog steeds accepteren dat het lot van ernstige patiënten pas *in the picture* komt als er sprake is van overlast?

De toename van het aantal verwarde personen in de straten van nu verbaast mij niet. Geef de mensen de zorg die ze nodig hebben. Belachelijk dat er een commissie voor nodig is om te bedenken hoe je dat probleem oplost. Door dat gebrek aan zorg gebeuren er ongelukken. Ernstige ongelukken, soms met dodelijke afloop. Patiënten worden gezien als criminelen. Gevaarlijke lieden waar je op mag schieten of die je een *taser* op de rug mag zetten.

Ypsilon is in dit tijdsgewricht harder nodig dan ooit. Maar ja, niet alleen de bedden, ook de subsidies waar Ypsilon van afhankelijk is, krompen als een wollen truitje dat te heet is gewassen.

Ypsilon sloot zich aan bij het landelijk platform, inmiddels omgedoopt tot MIND. En nu, na 35 jaar, heten we MIND Ypsilon. Misschien is dat nodig om Ypsilon zijn werk te laten blijven doen. Ik vraag me af wat Ria daarvan zou vinden. Helaas, ik kan het haar niet meer vragen. Op 8 mei 2006 overleed zij. De tijd zal het ons moeten leren.

Ik kijk uit naar de dag dat Ypsilon zichzelf kan opheffen omdat extra zorg en aandacht voor onze naasten niet meer nodig zijn. Ik vrees echter dat er nog wel 35 jaar bijkomt. En ik droom nog steeds van een pilletje dat niet alleen de symptomen bestrijdt, maar ook de ziekte geneest. ✱