

Schizofrenie en psychoses:

het kan iedereen overkomen

Ypsilon verenigt al 25 jaar familie van psychisch zieke mensen

Betere beeldvorming over mensen met een psychische ziekte. Daarvoor zet Ypsilon zich al een kwart eeuw in. Deze vereniging van familieleden van mensen met schizofrenie of een psychose werkt ook aan snellere herkenning van symptomen. Zo kan iemand eerder behandeld worden en krijgt de patiënt meer mogelijkheden voor een leefbaar leven. Magda de Feijter van de Ypsilon Zeeland sprak tijdens de jubileumbijeenkomst in Middelburg afgelopen woensdag een wens uit: "Ik hoop dat we over 25 jaar niet meer bestaan. Dat zou namelijk betekenen dat er een medicijn is gevonden waarmee schizofrenie en psychoses voorkomen kunnen worden."

door Britta Janssen

Voor het lustrum heeft Ypsilon een speciaal boekje laten maken en tijdens de bijeenkomst kregen gedeputeerde George van Heukelom van de Provincie en de landelijke voorzitter van Ypsilon, Marja Hasert, de eerste exemplaren uitgereikt. Met het boekje, genaamd 'In zorg verbonden', wil de vereniging aandacht vragen voor de noodzaak om de beeldvorming te verbeteren. Meer dan één op de honderd mensen lijdt volgens Ypsilon aan schizofrenie of heeft last van psychoses en toch bestaan er veel misverstanden en vooroordelen over. Daarom willen betrokkenen er vaak liever niet voor uitkomen. 'Stilhouden betekent dat je alles in je eentje moet doen en bij alles zelf het wiel moet uitvinden', aldus de vereniging. 'Dat iemand een stempel krijgt door het vreemde gedrag en de angsten die de ziekte veroorzaakt, is voor familie vaak moeilijk. Het valt niet mee om op te boksen tegen de negatieve beeldvorming die ontstaat, door misverstanden en onwetendheid. Begrip is wat ze nodig hebben.'

Woonzorgvoorzieningen

Bij Ypsilon zijn de ervaringen van ruim zeventuizend betrokkenen verenigd. De organisatie geeft voorlichting, organiseert lotgenotencontact en themabijeenkomsten en zet zich in voor het verbeteren van de leefbaarheid van mensen die getroffen zijn door deze ziekte. Met haar activiteiten heeft zij de aanzet gegeven tot de oprichting van Stichting Wonen en Psychiatrie. Met als resultaat dat er woonzorgvoorzieningen met begeleiding in Zeeuws-Vlaanderen zijn ontstaan en uitbreidingsplannen voor andere delen van Zeeland. 'Hiermee wordt voorzien in de vraag om als getroffen door deze ziekte zoveel mogelijk zelfstandig te kunnen wonen. Voor de betrokkenen is dit een grote zorg minder. Vaak zijn zij genoodzaakt om hun chronisch zieke familielid in huis te nemen, omdat er geen adequate woonvorm voorhanden is.'

Privacy

In het jubileumboekje staan verhalen, gedichten en illustraties van hen die moeten leven met schizofrenie of psychoses. Hetzij als getroffene, familie, kennis of hulpverlener. "De verbondenheid in de zorg zien we weergegeven in het beeld van Maria van Gerwen, waaraan de titel 'In zorg verbonden' is ontleend", vertelde De Feijter. "Als het met ons familielid goed gaat, gaat het met ons ook goed. Daarom vinden we het fijn dat bij de zorgaanbieders aandacht uitgaat naar de familie, zodat we kunnen samenwerken." Ypsilon ervaart daarbij de wet op de privacy vaak als een struikelblok. "In de wet staat dat familie geen persoonlijke informatie, zoals de diagnose, van hulpverleners mag krijgen als de cliënt daar geen toestemming voor geeft", legt Ed Quack van Ypsilon uit. "Het is aan de ene kant te begrijpen dat de privacy beschermd wordt, maar er kunnen soms hele moeilijke situaties ontstaan, bijvoorbeeld als een familielid uit huis wordt geplaatst." Volgens Quack zit er ontwikkeling in deze problematiek. "Bij Altrecht (instelling voor geestelijke gezondheidszorg, red.) in Utrecht is er al een speciaal reglement, waarbij er uitzonderingen in de informatieverschaffing gemaakt kunnen worden zonder de wet te overtreden. We zijn hierover in bespreking met Emergis en hopen dat het daar ook gerealiseerd wordt."

Machteloos

Ria van Baar uit Goes begon 25 jaar geleden de Zeeuwse tak van Ypsilon en werd afgelopen woensdag in het zonnetje gezet, hoewel ze gestopt is met haar werkzaamheden. "Na vijftien jaar vond ik het goed voor de organisatie dat ze een ander gezicht kreeg." Van Baar weet wat het is om een familielid met een psychische ziekte te hebben. Haar broer die in 1999 op 52-jarige leeftijd overleed aan kanker, leed aan psychoses. "Dat heeft ook mijn jeugd bepaald, alles bepaald. Ik heb veel ellende meegemaakt. Maar daaraan kan hij niets doen, want hij was ziek. Zelf kon hij dat niet zo zien. In zijn ogen waren de mensen van wie hij het meest hield ziek." Voor de buitenwereld kwam hij over als iemand met wie niets mis was. "Dan gingen we ergens naar toe en was er niets aan de hand, maar zodra we thuis kwamen, was ik weer dat rottige zusje."

Omdat de omgeving niets merkte, voelde Van Baar zich machteloos. "Als familie schaamt je je dood, want mensen geloven je niet. Ook voor hulpverleners is het moeilijk de diagnose te stellen, want ze komen zo 'normaal' over. Je moet gek doen voordat een hulpverlener zegt dat er iets niet in orde is met je. Doordat een netwerk van hulpverleners naar familieleden ging luisteren, ontstond er langzaamaan een goed samenspel tussen familie, hulpverlener en patiënt en daardoor werd een betere behandeling mogelijk." Dat vindt de Goese een verdienste van Ypsilon.

Haar ervaringen brachten haar in 1986 naar een landelijke bijeenkomst van de vereniging. "Mijn man en ik waren de enige Zeeuwen daar en zij vroegen of wij iets wilden opzetten in Zeeland. Dat hebben wij gedaan, omdat we vonden dat er iets moest gebeuren. Ik vind dat geen enkel gezin meer ontwricht mag worden door schizofrenie." Ze had nooit verwacht dat ze er vijftien jaar lang druk mee zou zijn. "Ik dacht dat de informatieverstrekking en de hulpverlening tien jaar later wel *pico bello* zou zijn."

Geïsoleerd

De 28-jarige Eline Heilijgers volgde de bijeenkomst uit een andere perspectief. "Ik heb een paar keer een psychose gehad, maar nu heb ik de juiste medicijnen en heb ik er al twee jaar geen last meer van." Ze zet zich in voor Anoiksis en deze vereniging voor en door mensen met psychoses werkt samen met Ypsilon. Bij een psychose kan iemand niet meer onderscheiden wat wel en niet de realiteit is. "Onze samenwerking in Zeeland staat nog maar in de kinderschoenen. Mijn moeder was een paar jaar actief lid van Ypsilon. Het is fijn wanneer familie voor je vecht wanneer je zelf heel zwak bent. Omdat we veel gemeenschappelijke belangen hebben is een samenwerking alleen maar vanzelfsprekend."

Heilijgers schat het aantal Zeeuwse leden van Anoiksis op veertig. "Als je ziet dat één procent van de bevolking aan schizofrenie en psychoses lijdt, is dat veel te weinig." Ze denkt dat de verklaring voor dit geringe aantal schuilt in drempelvrees. "Je accepteert niet dat je ziek bent, dus je wilt al helemaal geen lid worden. We proberen de drempel te verlagen door via internet informatie te geven en de vaste hulpverleners folders uit te laten delen." Ze adviseert lotgenoten gewoon eens een keertje te komen kijken. "Je hebt niets te verliezen en je hoeft niet meteen lid te worden."

Heilijgers vindt dat Anoiksis veel voor iemand met een psychische ziekte kan betekenen. "Wat ik vooral van mensen hoor is: 'Hèhè, hier kan in eindelijk even rustig ademhalen en mezelf zijn. Ik heb nog niet meegemaakt dat ze het confronterend vinden, de herkenning is juist prettig en ze voelen zich ook veilig in de groep.'" Heilijgers organiseert themabijeenkomsten, maar ontspanning is ook belangrijk. "Veel mensen met psychoses leven heel geïsoleerd. De hoop op een relatie hebben ze vaak allang opgegeven. Daarover komt binnenkort iemand spreken."

Link

Bij Heilijgers werd rond haar achttiende vastgesteld dat ze psychotisch was. "Als ik nu terugkijk, was ik al vanaf mijn elfde ziek. In die tijd gingen mijn ouders scheiden en ik werd depressief, hoewel ik hen daar niet de schuld van geef. Ik ging mijn gevoelens opkroppen en probeerde me als puber in mijn eentje te ontwikkelen. Het was een samenspel van genetische aanleg en de omgevingsfactoren." Ze bleef wel gewoon naar school gaan. "Ik heb mijn vwo afgemaakt, maar ik liet geen emoties binnen. Mijn moeder vroeg er wel naar, maar zij kon niet tot me doordringen. Toen ik net klaar was met mijn opleiding, kreeg ik een psychose en werd ik in het ziekenhuis in Vlissingen opgenomen." Vervolgens kwamen de hulpverleners met verschillende diagnoses. "De diagnose schizofrenie werd gesteld, maar hier werd meteen weer aan getwijfeld. Dat was heel verwarrend."

De medicijnen die ze kreeg voorgeschreven, bleken niet te helpen, want acht jaar later kreeg ze weer een psychose. "Toen werd ik heel boos, omdat ik na al die jaren aanmodderen weer ziek werd. Mijn huidige psychiater had kort voor deze psychose de woorden bipolaire stoornis laten vallen. Ik kreeg andere medicatie en sindsdien heb ik geen klachten meer." Heilijgers verwijt het de hulpverleners niet dat het zolang heeft geduurd om tot de juiste diagnose te komen. "Er is hierover zoveel informatie dat één persoon het nooit allemaal kan weten, dat is het moeilijke. Mijn psychiater legde maar net de link. Ervaring opdoen, helpt heel erg. Meer dan boeken lezen."

Gezondheidspsychologie

In 2006 ging Heilijgers bij Anoiksis - dat 'open geest' betekent en staat voor het teveel aan informatie dat tijdens een psychose bij iemand binnen komt - aan de slag nadat. "Ik dacht dat het me zou helpen. Ik was al lid en had geen baan meer. Na de psychose had ik het ergste achter de rug en had ik niets meer te verliezen. Ik wilde graag iets om handen hebben en hier help je elkaar. En dingen organiseren kan ik wel." Er is inmiddels een vaste groep leden ontstaan die de bijeenkomsten bezoekt. "Het is een fantastische groep mensen en het is leuk om ze bij elkaar te mogen brengen. Er ontstaan vriendschappen." Inmiddels heeft ze weer een betaalde baan en studeert ze psychologie. "Maar ik blijf dit vrijwilligerswerk doen."

Hoewel ze nog aan het begin van haar opleiding staat, hoopt ze de studie af te ronden en er werk in te vinden. "De module gezondheidspsychologie vond ik heel interessant. Zo'n psycholoog begeleidt bijvoorbeeld iemand in de gezondheidszorg die aan kanker lijdt." Volgens Heilijgers is er te weinig aandacht voor de lichamelijke gezondheid van mensen met psychische ziekten. "Patiënten durven vaak niets te zeggen uit angst dat ze een zeur genoemd worden of ze vergeten het te zeggen, omdat ze door hun psychische ziekte verward zijn." Daardoor wordt bijvoorbeeld overgewicht of een slecht gebit niet of pas veel later aangepakt, stelt ze. "Een gezondheidspsycholoog in de geestelijke gezondheidszorg zou aandacht kunnen besteden aan de psychische gevolgen van de lichamelijke klachten die nog eens bovenop de psychische problemen ten gevolge van iemands stoornis komen."

Symposium

In het jubileumjaar staan er een aantal activiteiten op de kalender. Zo komt er een avond voor leden en oud-leden en vindt er in oktober een symposium plaats in samenwerking met Emergis, patiëntenvereniging Klaverblad Zeeland, de Roosevelt Academy en Vereniging Anoiksis. Ook zijn er plannen voor een theatervoorstelling met het Regionaal Opleidingen Centrum over schizofrenie, omdat het beginstadium ervan zich meestal openbaart in de tienerleeftijd.

Kijk voor meer informatie over Vereniging Ypsilon op www.ypsilon.org en over Anoiksis op www.anoiksis.nl.