



Psychose pak je samen aan

Feiten
Getuigenissen
Behandelingen

Voor deze brochure werkte Janssen samen met Similes, een vereniging van en voor familieleden van personen met psychische kwetsbaarheid.

Similes

-  www.similes.be
-  [similesvzw](#)
-  [@similesvzw](#)
-  016 244 200

Janssen

-  www.janssen.com/belgium
-  [janssenbelgium](#)
-  [@janssenbelgium](#)
-  0800 93 377

Voorwoord	4
Inleiding	6
De tijd vóór de eerste psychose	10
De tijd van de eerste psychose	16
En nu verder...	22
In gesprek met elkaar	32
Overige vragen	42
Bronnen	46



Voorwoord

Stef kreeg op 29-jarige leeftijd de diagnose van psychosegevoeligheid. Samen met zijn familie probeerde hij zich zo goed mogelijk te informeren over de aandoening en de behandelingsmogelijkheden. Ze wilden er zeker van zijn dat hij de beste behandeling zou krijgen, met uitzicht op de beste kwaliteit van leven. Het was een lastige, tijdrovende zoektocht. Dat moet anders kunnen, dachten wij, en ook beter.

Janssen en Similes hebben de handen in elkaar geslagen om familie, patiënt en hulpverlener te helpen psychosegevoeligheid beter te begrijpen. We vertrekken daarbij vanuit de noden van patiënten en zorgverleners, om zo nieuwe hulpmiddelen te ontwikkelen die zijn afgestemd op de dagelijkse ervaring.

Door informatie te integreren uit verschillende bronnen en invalshoeken, ontstaat een helder en omvattend beeld van de aandoening. Wetenschappelijke kennis wordt aangevuld met getuigenissen van lotgenoten, en hoe zij met psychosegevoeligheid omgaan.

Het verheugt ons zeer dat we deze nieuwe hulpmiddelen en informatiebronnen met jou en je familie kunnen delen.

Sonja Willems
Managing Director
Janssen Benelux

Veerle Aendekerk
Algemeen directeur
Similes

Inleiding

Samen staan we sterk, ook in de behandeling van psychosegevoeligheid en het herstelproces. We creëren meer kansen als familie of andere belangrijke vertrouwenspersonen daar actief bij betrokken worden. Zij bepalen hoe de omgeving reageert en meeleeft. Een hulpverlener die zich dit inzicht eigen maakt, stuurt als vanzelf aan op een behandeling waarbij de familie niet alleen gehoord wordt maar ook een actieve rol speelt, en als het nodig is zelf ondersteuning krijgt.

Sommige mensen met een psychosegevoeligheid laten zulke actieve samenwerking niet of nog niet toe, en ook dat moeten we respecteren. Hulpverleners kunnen wel luisteren naar de familie, en uitleggen hoe ze te werk gaan. Zonder persoonlijke details te vermelden of het beroepsgeheim te schenden. Maar zelfs in die omstandigheden moeten hulpverleners in hun gesprekken met de persoon blijven zoeken naar aanknopingspunten die de deur voor de familie weer kan openzetten. Zodat de familie opnieuw een volwaardige plaats krijgt in het herstelproces, een steun kan zijn – en gesteund kan worden. Voor de driehoek die de patiënt, zijn familie en de hulpverlening verbindt, bestaat er zelfs een woord: **triade**.



Als je een familielid bent van een persoon met een psychosegevoeligheid, aarzel dan zeker niet om contact te zoeken met de zorgverleners, als je al niet uitgenodigd wordt voor een gesprek, wat de norm zou moeten zijn. Daar kun je terecht met al je vragen en bezorgdheden. Wat is een psychose eigenlijk? Wat betekent dit voor de toekomst? Wat kan eraan gedaan worden? Doe ik geen verkeerde dingen? Het zijn vragen die niet alleen de familieleden zich stellen maar ook de psychisch kwetsbare persoon zelf. Een gesprek met het team kan veel duidelijkheid brengen, en vormt de hoeksteen van een persoonlijke benadering die de behandeling alleen maar ten goede kan komen.

Deze brochure biedt je alvast de antwoorden op een aantal veelgestelde vragen. Hopelijk zet die informatie je aan om de dialoog aan te gaan tussen familie, hulpverleners en de persoon met een psychosegevoeligheid. Zodat we haar of hem met vereende krachten kunnen ondersteunen op de weg naar persoonlijk herstel.



De tijd vóór de eerste psychose

Moeder van Stef:

'Stef zegt dat hij niet ziek is; maar dat wij het zijn die ziek zijn. Dat wij niet zien wat er echt te zien is. 'Wij hebben het niet door' volgens Stef. Want hij kan gedachten van mensen lezen, iets wat wij niet kunnen.'

Wat gebeurt er?

Je vermoedt dat er iets aan de hand is maar je kunt de vinger er nog niet opleggen.

In deze periode, voor er duidelijke symptomen optreden, gaat het vaak over weinig specifieke en meestal vage psychische klachten. Mensen zonderen zich meer en meer af, vertonen slaapstoornissen en keren geleidelijk hun dag- nachtritme om. Het kan ook om angstklachten gaan, een vaag gevoel van onbehagen en wantrouwen, een neiging tot depressie. Terugkijkend zou je het stuk voor stuk alarmsignalen kunnen noemen maar in deze fase zijn ze gewoon té onduidelijk om toe te schrijven aan een psychotisch proces. Als partner of familielid voel je weliswaar dat er iets aan de hand is, en dat maakt je ook ongerust. Maar is dat voldoende om naar de gespecialiseerde hulpverlening te stappen? Vaak wordt er in deze fase wel contact opgenomen met de huisarts, de VDIP (Vroeg Detectie en Interventie Psychose), een mobiel crisis team (2A team), of het CGGZ (Centrum voor Geestelijke GezondheidsZorg). De beschikbaarheid van de teams kan verschillen per regio. Je kunt als naaste ook naar gepaste hulp zoeken op www.geestelijkgezondvlaanderen.be.

Wat als het voor de persoon lijkt alsof er niets aan de hand is?

Mensen die psychotische symptomen vertonen, hebben soms weinig tot geen inzicht in hun aandoening, zeker in periodes van ernstige en acute psychoses. Het gaat hier echt niet om onwil. Hallucinaties en waanideeën zijn zo levensecht dat de patiënten niet van het tegendeel te overtuigen zijn. Voortdurend in discussie gaan en zo het conflict opzoeken, heeft weinig zin. Beter is het om samen op zoek te gaan naar de oorzaken van de conflicten, en te bepalen waar de persoon nu eigenlijk zelf last van heeft. Denk bijvoorbeeld aan angstklachten, slaapproblemen, stressklachten, zich overspannen voelen, ... Hopelijk kan zij of hij dan wél hulp aanvaarden.

Wat kun je doen als familielid?

Probeer in elk geval om in contact te blijven met je partner, familielid of vriend om de relatie te onderhouden. Ga eventueel al zelf met een deskundige praten over wat je ongerust maakt. Zo krijg je een beter inzicht in wat er precies aan de hand is. Een deskundige kan je ook begeleiden bij de zorg voor jezelf, en indirect dus ook voor de patiënt. Similes kan in dit proces een rol spelen, met veel kennis en ervaring maar ook door families bij elkaar te brengen die gelijkaardige situaties meemaken.



De huisarts is vaak het eerste aanspreekpunt, vanuit zijn jarenlange contact met de persoon zelf en het gezin.

Hij of zij kan dan ook een belangrijke schakel zijn in de zoektocht naar aangepaste hulp, door middel van gerichte doorverwijzing.

In het begin merk je als naaste niet altijd dat iemand een psychose doormaakt. Heeft een hulpverlener dat dan wel meteen door?

Het herkennen van een beginnende psychose is vaak moeilijk. De klachten zijn op dat moment meestal nog weinig specifiek en doen zich voor in wisselende mate. De juiste diagnose kan dan soms een tijdje op zich laten wachten. Als er sprake is van plotse hallucinaties en uitgesproken waanideeën wordt de diagnose sneller duidelijk. Het is natuurlijk belangrijk om zo snel mogelijk een juiste diagnose te stellen, en de juiste omkadering te voorzien. En dat hoeven niet altijd meteen antipsychotica te zijn. Bij duidelijk uitlokkende factoren (acute stress, middelenmisbruik...) kan het zijn dat ondersteuning en de kortdurende behandeling van bepaalde symptomen (herstellen van slaap, angst onder controle krijgen...) de voorkeur krijgen.

Om te evalueren om welke soort psychose het gaat, is de factor tijd van bepalend belang. Bij een traag evoluerend proces, zonder duidelijk uitlokkende factoren, is er meer kans dat het om een schizofrene psychose gaat. Een acute stresssituatie kan het startpunt zijn voor plots optredende psychotische symptomen. Al deze factoren tellen mee om de juiste (medicamenteuze) aanpak te bepalen.

Soms lijkt het lang te duren voor er eindelijk hulp geboden wordt, of voor er een eerste diagnose op tafel komt. Maar net zoals voor de betrokkene zelf is psychosegevoeligheid voor een hulpverlener een ingewikkeld geheel van gegevens, en is er tijd nodig om tot de juiste (voorlopige) conclusies te komen.

**Wat zijn de voorteekenen
- presymptomen of prodromale
symptomen - van een psychose?
Kan een verdere evolutie naar een
psychose voorkomen worden?**

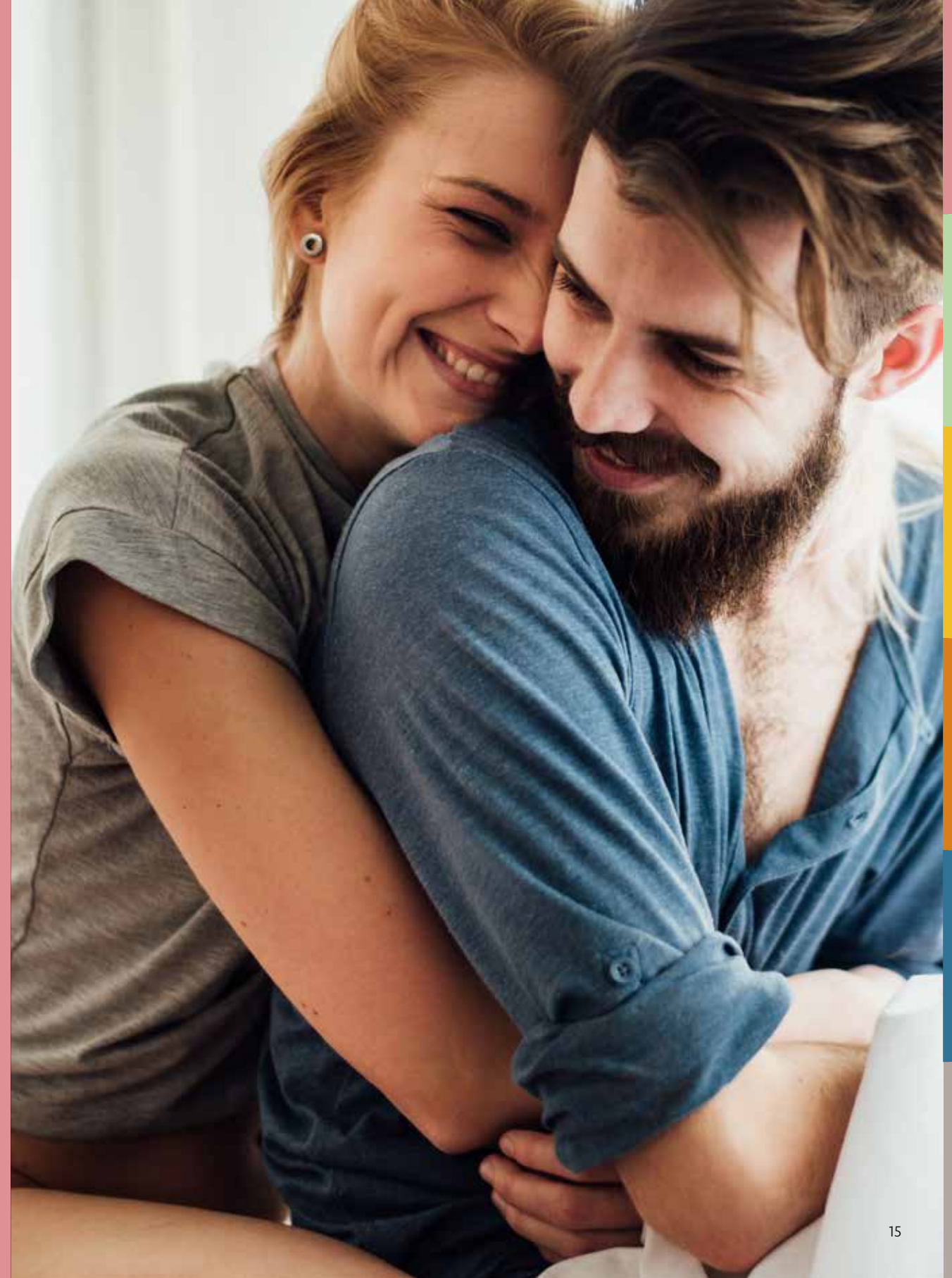
De voorteekenen zijn weinig specifiek. Eigenlijk zijn ze zeer vergelijkbaar met de symptomen van een flinke adolescentiecrisis. Als ze zich laat in die levensfase voordoen, is het erg moeilijk om een onderscheid te maken.

Sommige factoren, zoals familiale belasting, vergroten de kans dat de psychose zich verder ontwikkelt. Maar ook zonder die achtergrond zoek je best zo snel mogelijk gepaste hulp. Met de juiste omkadering kan de evolutie naar een psychotisch proces mogelijk voorkomen worden, of minstens uitgesteld. Dat kan op verschillende manieren, afhankelijk van de kwetsbaarheid van de persoon .

We kunnen bijvoorbeeld werken rond de impact van middelenmisbruik bij iemand met een verhoogd risico.

Ook anders omgaan met stress (stressmanagement) is een concreet en niet-stigmatiserend werkpunt waarvoor de persoon mogelijk makkelijker openstaat.

De aanpak van prodromale symptomen – en van psychose in het algemeen – zal altijd een plan op maat blijven. Een begeleiding door deskundigen is uitermate belangrijk om de kansen op herstel te maximaliseren (zie verder).



De tijd van de eerste psychose



Kim:

'Die voorbijganger was een spion die in het voorbijgaan een zendertje heeft geïmplanteerd zodat hij mijn bewegingen kan volgen.... Ik hoor zijn stem in mijn hoofd, ook als ik hem niet kan zien.... Ik ben bang en blijf binnen. Ik kan echt niet slapen 's nachts. Maar jullie geloven me toch niet.'

Een belangrijk symptoom van psychose:

de interpretatie van de werkelijkheid verschilt van die van andere mensen in de omgeving. Dat kan tot conflicten leiden.

Wat is psychosegevoeligheid?

Bij de geboorte weten we niets over de wereld. In de loop der jaren leren we verbanden leggen tussen de gebeurtenissen en de bedoelingen en gevoelens van anderen inschatten. Om dat te kunnen doen, scannen we constant onze omgeving. Essentieel daarbij is dat we belangrijke zaken kunnen onderscheiden van minder belangrijke, of van toevalligheden. Het is een soort filter die je vormt. Soms lijken de dingen betekenisvoller dan ze daadwerkelijk zijn. In het donker ziet de norse blik van een voorbijganger er al gauw een stuk bedreigender uit dan bij daglicht.

Bij mensen met een psychosegevoeligheid lijkt deze filter niet altijd even goed te werken. Toevallige gebeurtenissen lijken ineens erg belangrijk te zijn, zonder dat meteen duidelijk is waarom. We denken dat de meeste mensen dit soort ervaringen na verloop van tijd gewoon vergeten. Het zal toch niet zo belangrijk geweest zijn. Gewoon toeval waarschijnlijk... Soms blijven die gebeurtenissen hangen, omdat je al vaker zulke ervaringen hebt gehad, of omdat het echt wel om een heel belangrijke kwestie lijkt te gaan. Er vormt zich een verhaal dat de gebeurtenissen kadert in een groter geheel. Je laat je gedrag en je emoties erdoor beïnvloeden. Het laat je niet meer los.

In de nasleep van een psychose komen vaak andere klachten op de voorgrond: vermoeidheid, weinig energie, depressieve klachten... Het is voor de persoon in kwestie niet altijd makkelijk om achteraf te merken dat, wat toen levensecht leek, misschien toch niet zo bleek te zijn. Dat hij misschien dingen gedaan of gezegd heeft, waar hij zich nu voor schaamt. Dat hij blijkbaar niet altijd kon vertrouwen op zijn waarnemingen. Dat hij zijn leven opnieuw moet herbekijken, en rekening moet houden met een bepaalde kwetsbaarheid. Dat je hem moet vertellen dat hij bepaalde gewoontes moet afleren, zoals af en toe een jointje roken, terwijl hij dat zelf misschien niet wil. Het is belangrijk dat de persoon de tijd neemt om deze tegenslag te verwerken.

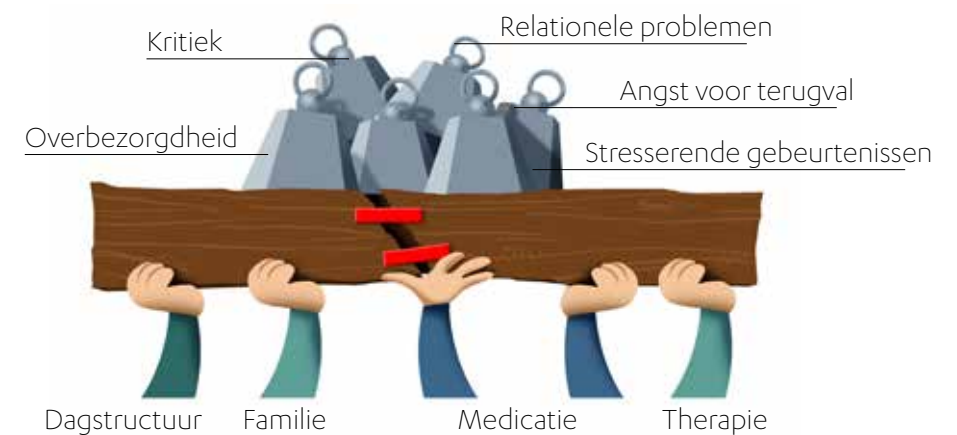
Wat is schizofrenie?

Psychiaters stellen de diagnose schizofrenie als de psychotische symptomen minstens een maand duren (of geduurd hebben) en er gedurende een periode van minimaal een half jaar een duidelijk merkbare invloed is op het functioneren. Deze diagnose is dus niets meer dan een beschrijving van de symptomen, en wordt meestal gebruikt voor personen met een langdurige vorm van psychose.

De jongste jaren is er veel kritiek gekomen op deze diagnose omdat wetenschappers er niet in slagen om de onderliggende biologische oorzaak te vinden. Sterker nog, het onderzoek laat zien dat wat nu beschouwd wordt als één aandoening of stoornis niet bij iedereen hetzelfde is en dat er vermoedelijk verschillende oorzaken zijn. Daarnaast blijkt ook de prognose op langere termijn onderling erg te verschillen. Sommigen zullen volledig herstellen terwijl anderen blijvende, soms ernstige symptomen hebben. Om die reden verkiest een aantal psychiaters om de term schizofrenie niet meer te gebruiken maar in plaats

Bert, broer van Kim:

'Zij is ervan overtuigd dat wij mee in het complot zitten. Daarom vertrouwt zij ons niet meer en is ze heel achterdochtig. Ze roept vaak tegen ons en is agressief. Zij wil ons daarom ook niet meer zien en weigert elk contact.'



Freddy:

'Stef is schizofreen zei de arts. Maar dan lees ik dat schizofrenie geen ziekte is, dat het niet bestaat. Ik weet het allemaal niet meer, het is zo verwarrend...'

daarvan de meer algemene term psychose of psychosegevoeligheid.

Waarom overkomt mij dit (nu)?

Het is niet altijd mogelijk om één duidelijke oorzaak aan te wijzen voor een psychose. Meestal spelen verschillende factoren gelijktijdig een rol, zoals duidelijk wordt uit de balkmetafoor.

Iedereen heeft een bepaalde draagkracht, net zoals een balk. Bij de ene persoon is die balk wat steviger dan bij de ander. Soms is er sprake van een kwetsbaarheid in de familie voor psychische problemen, of zijn mensen bijvoorbeeld wat meer gevoelig voor stress. De belasting van die persoonlijke draagkracht, de balk dus, is ook niet voor iedereen gelijk. Stressvolle gebeurtenissen, zoals een relatiebreuk, gepest worden, traumatische ervaringen in de kindertijd, kunnen de draagkracht van de balk op de proef stellen. Hetzelfde geldt voor middelengebruik. Soms wordt de draagkracht van de balk overschreden en ontwikkelen zich psychotische symptomen. Of je dan alle stress moet vermijden als je één keer een psychose hebt gehad? Natuurlijk niet. Stress is een deel van het leven, en ook positieve zaken kunnen

stress geven. Denk aan verliefdheid. Maar het is wel belangrijk dat je je persoonlijke draagkracht goed leert inschatten: wat is oké voor jou, en wat is teveel?

Gaat dit weg ?

Psychosegevoeligheid is een aanleg die vaak niet helemaal weggaat. Een kwetsbaarheid waarmee je rekening moet leren houden. De 'balk' zelf kunnen we niet veranderen, wél de belasting ervan. Van een echte genezing, het volledige verdwijnen van het ziektebeeld, is veelal geen sprake. Maar gezondheid staat niet gelijk aan de afwezigheid van symptomen. Die wordt ook bepaald door de mate waarin je in staat bent om je aan te passen aan het ziektebeeld, en desondanks een betekenisvol leven te leiden. We spreken in deze context over **herstel**. Genezen mét de aandoening in plaats van genezen vàn de aandoening. Uiteraard bevordert de afwezigheid van symptomen het herstel. Tezelfdertijd hoeft de aanwezigheid van psychische klachten (bv. residuele psychotische symptomen, toegenomen verwardheid of vermoeidheid, ...) het herstel niet in de weg te staan. Herstel gaat over het overstijgen van symptomen en over betekenis geven aan het leven zoals het zich aan ons aandient met al onze beperkingen en krachten.

**Heb je vragen
over erfelijkheid,
kinderwens
enzovoort?**

**Praat erover
met je arts.**



Zit het in de familie?

We weten dat er een zekere mate van erfelijkheid speelt in de gevoeligheid voor psychose. Die erfelijke aanleg is overigens niet specifiek voor psychose. In families waar psychose vaak voorkomt, is er ook vaker sprake van klachten als depressie en angst. Je zou kunnen stellen dat ieders persoonlijke draagkracht (de balk) voor een deel door genetische factoren wordt beïnvloed. Toch is de kans op een psychose meestal niet zo groot als je een familielid hebt met die aandoening. Een echte psychose komt niet zo vaak voor.

A woman with reddish-brown hair in a ponytail, wearing a dark blue zip-up jacket, stands with her arms crossed, looking out over a sandy beach towards the ocean under a cloudy sky.

En nu verder...

Een antipsychoticum is één van de pijlers van de behandeling. Naargelang de specifieke symptomen kunnen ook andere medicijnen noodzakelijk zijn. Daarnaast krijgen ook niet-medicamenteuze behandelvormen een belangrijke plaats. Denk aan verschillende vormen van psychotherapie, zowel individueel als in groep. Daar wordt bijvoorbeeld geleerd om met psychotische klachten om te gaan en worden technieken aangereikt om het leven opnieuw inhoud en richting te geven. Psychotherapie kan ook zinvol zijn bij het verwerken van trauma's die mogelijk aan de basis van een psychose liggen. Druggebruik en/of -verslaving moet misschien aangepakt worden.

We kunnen nooit goed voorspellen hoe iemand op een bepaald medicijn zal reageren, of welk medicijn het best zal werken. Het vinden van de juiste medicatie is dus vaak een zoektocht waarbij zowel met voor- als nadelen van medicatie rekening gehouden moet worden.

Wat zijn bepalende factoren voor de keuze van een behandelingsmethode?

Welke medicatie of welke psychotherapie kan helpen, verschilt van persoon tot persoon. Opname of dagbehandeling kan zinvol zijn in de behandeling van een psychose maar is zeker niet altijd noodzakelijk. Steeds meer mobiele teams behandelen mensen in de thuisomgeving. Maar soms kan het net helpen om thuis even weg te zijn, al was het maar om de familie wat te ontlasten. Soms volstaan de rust en structuur van een opname al om de psychotische symptomen te onderdrukken. Als er sprake is van gevaarlijk gedrag, voor de persoon zelf of zijn omgeving, is een opname vaak aangewezen.

Moet medicatie levenslang genomen worden?

Op die vraag is er geen eenduidig antwoord. Voor sommige mensen is dit niet nodig, voor anderen wellicht wel. Het probleem is dat we dat niet op voorhand weten. Het wordt pas gaandeweg duidelijk. Als mensen hervallen nadat ze met medicatie gestopt zijn, dringt zich een langdurige behandeling op. Hoe lang precies weten we meestal niet: de voor- en nadelen van de behandeling moeten voortdurend tegen elkaar worden afgewogen. Niemand wil een medicijn blijven nemen waarvan hij of zij meer nadelen dan



Freya, partner van Tom:
'Ik ben blij dat de psychose onder controle komt met behulp van medicatie, psychotherapie en andere behandelingsvormen, en dat het leven voor Tom iets rustiger is geworden. Maar ik merk ook dat Tom zich anders gedraagt dan voor de crisis, dat hij bijvoorbeeld niet meer creatief is, dat hij apathischer is.... Ik blijf achter met een dubbel gevoel.'

Als je bijwerkingen opmerkt, meld het dan aan je arts.

voordelen ondervindt. In dat geval zoeken we samen naar een oplossing: voorzichtige afbouw of omschakelen naar een ander medicijn.

Het afbouwen of aanpassen van medicatie moet steeds in overleg gebeuren, met alle betrokken partijen. Zo kun je als partner of familielid een ondersteunende rol spelen en aangeven wanneer je bepaalde veranderingen opmerkt.

Wat moet ik denken van de bijwerkingen die in de bijsluiter staan?

Helaas bestaat er geen medicatie zonder bijwerkingen. De persoon die de medicatie neemt, is de enige die echt kan oordelen of de voordelen opwegen tegen de nadelen. In samenspraak met de arts wordt bepaald hoe daarmee om te gaan. Op eigen houtje stoppen met medicatie is nooit een goed idee, dus het is belangrijk om dit gesprek aan te gaan. Het is niet omdat de behandelaar verschilt van mening dat hij niet openstaat voor een andere visie. De verschillende opties kunnen samen besproken worden. Denk aan het veranderen van medicatie, het herverdelen over de dag, afbouwen... Misschien moeten de medicijnen op een andere manier toegediend worden. Sommige mensen ervaren minder bijwerkingen met antipsychotica onder injecteerbare vorm (en die twee weken of langer werken). Dit noemen we ook wel 'depot' medicatie.

Welke andere opties zijn er binnen de behandeling?

Er wordt vandaag veel gesproken over **herstelondersteunende** zorg. Dat is geen alternatieve behandelvorm maar het persoonlijke proces van een individuele persoon die probeert om ondanks zijn of haar aandoening een betekenisvol leven te herwinnen. Of zoals de Amerikaans ervaringsdeskundige Patricia Deegan het zegt: “opnieuw in de bestuurderszetel van je eigen leven te gaan zitten”. In dat herstelproces is de hulpverlener de coach die herstelondersteunende zorg biedt, zorg die erop gericht is om herstelprocessen te bevorderen. Meer hoop creëren voor de toekomst, het opnemen van verantwoordelijkheid, het loskomen van de aandoening en realiseren dat je veel meer bent dan een patiënt. Het opnieuw geloven in je eigen kunnen en rollen opnemen die voor jou belangrijk zijn: daar draait het om.



Karel, vader van Bram:
'Schizofrenie is een ongelukkige woordkeuze, omdat het woord te pas en te onpas gebruikt wordt, meestal in een negatieve betekenis. Die negatieve connotatie, vaak nog versterkt door de media, wordt automatisch gelinkt aan deze psychische kwetsbaarheid. Ik word het soms moe om uit te leggen dat schizofrenie geen 'gespleten persoonlijkheid' is maar de benaming voor een aantal symptomen, de psychotische symptomen voorop.'

Kathleen, moeder van Marja:
'Sinds Marja haar insputingen krijgt, ben ik een pak geruster. Voordien had ik altijd de neiging om te controleren of ze haar pillen wel genomen had. Daardoor werd ze kregelig, en boos op mij. Ze was verschillende keren op eigen houtje gestopt met haar medicatie, en telkens eindigde dat in een crisis.'

Herstel vanuit familieperspectief?

Familie kan het herstelproces ondersteunen als partner in de zorg op voorwaarde dat zij weten/leren wat dat herstel inhoudt, en de nodige informatie en handvatten krijgen van de zorgverleners. Familie behoort tot de zogenaamde ruggensteungroep. Het is vaak een zoek- en leerproces om een evenwicht te vinden in afstand en nabijheid, in steunen en loslaten, zowel voor de hulpverlener en de familie als voor de patiënt. De familie wordt zelf ook kwetsbaar, door de unieke, emotionele band die ze hebben met hun familielid. Ze worden getroffen door verlies en rouw, verdriet en lijden. Ook zij gaan door een herstelproces, dat vaak parallel loopt met dat van de patiënt. De zorgbelasting kan soms zwaar doorwegen en dan heeft de familie nood aan ondersteuning. Durf erover praten, durf ook je grenzen erkennen en vraag tijdig steun, zowel aan je naasten als aan de hulpverleners. Wie zich als familielid engageert in een herstel-proces, kan altijd terecht in de herstelacademies die in de meeste zorgregio's zijn opgericht.

Hoe praten over psychose?

Wat vertel ik aan wie en wanneer?

In een ideale wereld zou je je geen zorgen hoeven te maken over de negatieve reacties van anderen. Spijtig genoeg bestaat er nog altijd veel onwetendheid over psychose. Veel mensen denken onmiddellijk aan agressie of andere vormen van gevaarlijk gedrag. Dit maakt dat er in de samenleving vaak terughoudend gereageerd wordt wanneer iemand vertelt dat hij of zij een psychose doormaakt of heeft gehad. Hierdoor is het soms moeilijk om steun en begrip te vinden, en dat is jammer. Juist bij een psychose kan steun en nabijheid van mensen die begripvol reageren erg helpend zijn. Door er niet over te praten houden we de onwetendheid in stand.

Hoe beslis je dan wat je wel en niet tegen iemand zegt?

Het is belangrijk om je af te vragen wat je aan wie wil vertellen, en om je verhaal goed voor ogen te houden. Hou altijd rekening met wie er tegenover je zit. Zo zal je waarschijnlijk meer kunnen vertellen aan een familielid dan aan een werkgever. Belangrijk is dat je jezelf goed voelt bij wat je zegt. Iedereen heeft recht op privacy en je hoeft dus niet alles te vertellen. Het kan handig zijn om voor jezelf een versie van het verhaal te memoriseren dat je met anderen wil delen. Praten over een aandoening kan helpend zijn. Zo krijg je steun van anderen. Zorg ervoor dat je bij mensen uit je naaste omgeving zoveel mogelijk jezelf kunt zijn en vrijuit spreken.

Rita:

'Toen ik aan de buurvrouw vertelde over het herstelproces van mijn zoon na zijn laatste psychose stelde ze me één vraag: 'En is Rik nu al terug aan het werk?' Voor mij was dit zeer ontmoedigend. Ze begreep me niet, had duidelijk maar met een half oor geluisterd.'

Geestelijke gezondheidsproblemen zijn nog altijd moeilijk bespreekbaar. Ook wie zorg draagt voor iemand die psychisch kwetsbaar is, krijgt te maken met vooroordelen. Contact met lotgenoten kan helpen.





De vereniging voor familie
van psychisch kwetsbare mensen

Similes is een vrijwilligersorganisatie van en voor familieleden en andere naastbetrokkenen van personen met een psychische kwetsbaarheid.

Similes:

- Organiseert infomomenten, vorming en lotgenotencontact in lokale afdelingen.
- Geeft families een stem. Onze familievertegenwoordigers maken mee werk van de zorgvernieuwing en van een geestelijke gezondheidszorg met meer aandacht voor de noden van familie en naastbetrokkenen.
- Biedt leden tal van voordelen en een gratis driemaandelijks tijdschrift.
- Is voor iedereen bereikbaar via de luister- en advieslijn: **016 244 200**

✉ **info@similes.be**

🏠 **www.similes.be**

📘 **similesvzw**

🐦 **@similesvzw**

📷 **similesvzw**

Een psychisch kwetsbaar familielid ondersteunen is niet eenvoudig. Goede raad voor de omgeving van de zorgverlener is dat wel, en het is ook hoognodig. Zelf niet gezien en begrepen worden, maakt het allemaal extra moeilijk.

Daarom ontwikkelde Similes een **KEI-plan** met drie kernboodschappen:

Kijken, hoe het echt gaat met iemand.
Empathie tonen, luisteren zonder een oordeel te vellen.

Ingrijpen, en helpen waar het kan.

Vrienden, collega's, werkgevers, leerkrachten, klasgenoten, burens, hulpverleners... ze kunnen allemaal een KEI worden en er zijn voor hen die altijd klaarstaan. Kleine moeite, immens verschil. www.similes.be



In gesprek met elkaar

Wim:

'Bart is te ziek om te beseffen dat hij hulp nodig heeft. Hij zit diep en weigert zijn behandeling. Het lijkt wel of hij eerst in het diepste dal moet terechtkomen vooraleer hij een ommekeer kan maken.'

Van dialoog naar trialoog?

Sommige mensen worden zodanig ingepalmd door hun psychose dat ze er geen besef van hebben. Meestal willen ze dan ook geen behandeling, wat vanuit hun perspectief heel logisch is en zeker niet uit onwil gebeurt. Waarom zou je je laten behandelen als je ervan overtuigd bent dat je niet ziek bent?

Een psychose heeft haast altijd een grote impact op de verschillende relaties in het gezin, zowel door de aard van de symptomen als door de mate waarin verschillende levensdomeinen (school, werk, sociaal, familiaal...) verstoord worden. Een gebrek aan inzicht in de aandoening, laat staan aan het loutere besef dat er een probleem is, roept gevoelens op van angst, onmacht, bezorgdheid, rouw over het verlies van toekomstdromen en soms ook boosheid. Dat zijn heel normale gevoelens maar zelden goede raadgevers. Ze kunnen aanzetten tot kritiek, verwijten of juist tot overbescherming en andere storende factoren. Dat gebrek aan inzicht is vaak erg hardnekkig, en wordt in de hulpverlening ondertussen erkend als kernsymptoom van de psychose zelf. Voor familieleden is dat een erg frustrerende situatie. Het gevoel machteloos te moeten toezien, is zwaar om dragen.

Er zijn twee dingen die je als familielid of andere betrokkene toch kunt doen.
Eerst vooral: blijf goed voor jezelf zorgen. Maak tijd vrij voor andere dingen zodat je er zelf niet aan onder door gaat. Daar heeft niemand iets aan. Probeer daarnaast de kalmte te bewaren en een goede relatie te onderhouden of te hervinden met de patiënt, los van de psychotische ervaringen. Vanuit een goede relatie ontstaat de ruimte om het besef te doen groeien dat er een probleem is. Zo kun je stapsgewijs tot overeenstemming komen over hoe het lijden kan bestreden worden.

Geen ruzie (meer) maken dus, argumenten aandragen of in discussie gaan over wie er gelijk heeft. Ook dat is frustrerend voor mensen met een psychose. Ze voelen zich niet gehoord, niet begrepen, niet geloofd of zelfs bedreigd.



In zijn boek *"I am not sick. I don't need help!"* biedt Prof. Amador een aantal eenvoudige handvatten aan om op een positieve manier in gesprek te gaan. Zo komt hij tot een verbindende en motiverende communicatie aan de hand van het letterwoord **LEAP**:

1. luister goed
2. empathie is nodig en moet je tonen
3. probeer tot een akkoord te komen over gemeenschappelijke doelen
4. werk er samen aan als partners

Om een concreet voorbeeld te geven: je kunt tot een akkoord komen waarbij je bepaalde waanideeën niet meer in twijfel trekt maar het tegelijk ook eens wordt over een betere planning van de nachtrust, het vermijden van nieuwe psychiatrische opnames of het tegengaan van eenzaamheid.

Ander voorbeeld: *"Ik hoop dat je genoeg hebt aan het feit dat ik erken dat we het niet eens kunnen worden. Ik respecteer je mening en hoop dat je de mijne ook kan respecteren."*

Uit: Ik ben niet ziek, ik heb geen hulp nodig! (Xavier Amador)

Die machteloosheid vormt samen met de onzekerheid over het verloop en de onvoorspelbaarheid van de crisissen een cocktail die de zielenpijn van de familie van een psychisch kwetsbare persoon blijft voeden.

Spreek je vragen en bezorgdheden zonder schroom uit tegen de behandelaar of het behandelende team. Zij kunnen je de nodige ondersteuning bieden in het hervinden of behouden van een goede onderlinge relatie. Dat is de basis om – met vallen en opstaan – het wederzijdse vertrouwen te herstellen, en zo de dialoog tussen patiënt, familie en hulpverlening op gang te brengen.

Prof. Amador en Jules Tielens bieden in hun boeken een aantal eenvoudige handvatten voor die dialoog. (zie Bronnen)

Dat proces verloopt niet altijd even gemakkelijk. Het vergt zowel van de patiënt als van de familie heel wat aanvaardingsvermogen. Idealen en dromen moeten bijgesteld worden. We moeten mild durven blijven voor elkaar. Je hoeft je dus absoluut niet schuldig

Marie, moeder van Jannes:
'Ik voel vooral enorm veel onmacht, onmacht om het contact te behouden, onmacht in het omgaan met zijn aandoening, onmacht over het lijden tijdens een crisis, het verloop en de perspectieven van zijn kwetsbaarheid.'

Tim, broer van Maarten:
'Er zijn zoveel dingen gezegd tijdens de periode dat Tim diep zat. Hij heeft me enorm gekwetst en verweten voor het vuil van de straat. Hij dacht dat ik mee in het complot zat en het slecht met hem voorhad. Dat valt me nog steeds zwaar. Ik zou er graag eens open met hem over praten, zonder veroordelend te zijn, maar ik weet niet of dat wel een goed idee is.'



te voelen als het weer eens misloopt. De emoties tijdens een crisis maken het vaak moeilijk om doordacht te reageren of te handelen, dat is volkomen normaal. Beschouw het niet als een mislukking, maar blijf opnieuw proberen.

Na een psychotische crisis vertelt een psychosegevoelige persoon soms nog weinig over de wanen en het daaruit voortvloeiende gedrag dat hij of zij tijdens de crisis heeft getoond. Soms omdat het hem of haar niet meer zo actief bezighoudt, soms omdat hij of zij zich erover schaamt of het zich niet meer zo goed herinnert, al dan niet door toedoen van de kalmerende medicatie die misschien tijdelijk nodig was. Als familielid blijf je echter met een aantal vragen zitten over wat er allemaal gebeurd, gezegd en gedaan is tijdens de crisis. Het maakt een gesprek tussen beiden er zeker niet gemakkelijker op. Als er toch behoefte bestaat om even terug te kijken, doe je dat best in een dialoog tussen patiënt, familie en hulpverlener. Aarzel niet om de behandelaar of het behandelende team daarvoor aan te spreken.

Crisiskaart/Signaleringsplan

De crisiskaart is een plooikaart van de persoon met psychosegevoeligheid voor in de handtas of portefeuille. Er staat informatie op over de manier waarop je best met een crisis omgaat. Iedereen kan de kaart mee invullen: artsen, CAW, een familielid... Zolang ze de problematiek van de kaarthouder maar goed begrijpen en mee ondersteunen. Ze moeten de vragen goed kunnen inschatten.

Aan de crisiskaart wordt een signalerings- of crisisplan gekoppeld. Samen vormen deze twee tools het ideale instrument om de patiënt tijdens een crisis optimaal te ondersteunen.

Zie <https://www.psychosenet.be/hulp-en-herstel/crisiskaart/>
<https://www.psychosenet.be/hulp-en-herstel/tools-voor-je-herstel/signaleringsplan/>

Wat te doen als elk contact geweigerd wordt? Zowel vanuit de persoon met psychose als vanuit de hulpverlening

Een moderne hulpverlener stuurt altijd aan op een aanpak waarbij de familie gehoord, betrokken en indien nodig zelf ondersteund wordt. Soms laat de persoon met een psychosegevoeligheid zulke actieve samenwerking (nog) niet toe, en dan moeten we dat respecteren. Hulpverleners kunnen wel luisteren naar de familie, en uitleggen



Frederik, partner van Elke:
'Ik heb vandaag naar de psychiater van mijn vrouw gebeld. Ik kreeg te horen dat ze niets kunnen zeggen vanuit hun beroepsgeheim en privacy voor de patiënt. Gelukkig kreeg ik wel een afspraak om volgende week samen te komen met Elke en het hele behandelende team voor een gesprek.'

hoe ze te werk gaan. Zonder persoonlijke details te vermelden of het beroepsgeheim te schenden. Maar zelfs in die omstandigheden moeten hulpverleners in hun gesprekken met de patiënt blijven zoeken naar aanknopingspunten die de deur voor de familie weer kunnen openzetten, ook al gaan er soms maanden overheen. Zodat de familie opnieuw een volwaardige plaats krijgt in het herstelproces, een steun kan zijn – en gesteund kan worden.

Slechts heel uitzonderlijk zijn er zeer gegronde redenen om het contact voor een zekere (en soms lange) tijd te onderbreken. Maar dat is dus zeker niet de regel en dient altijd grondig besproken te worden.

Als de patiënt uitdrukkelijk zegt dat hij of zij geen contact wil met de familie, kan die zich nog altijd richten tot de ombudspersoon van het ziekenhuis. Die komt dan persoonlijk, als buitenstaander, evalueren of de wens van de persoon in kwestie inderdaad is dat zijn familie níét op de hoogte wordt gebracht.

Aarzel dus niet om contact te zoeken met de mensen die je familielid, vriend of geliefde behandelen, als je al niet uitgenodigd wordt voor een gesprek, wat eigenlijk heel vanzelfsprekend is. Privacy en beroepsgeheim zijn termen waar professionals zich nog al te vaak achter verschuilen, althans zo ervaart familie het soms. Uiteraard en gelukkig zijn er ook heel wat voorbeelden van

constructieve relaties tussen hulpverlener, patiënt en familie. Een samenwerking waarbij de verbinding tussen de drie actoren de kwetsbare persoon in alle opzichten alleen maar ten goede komt.

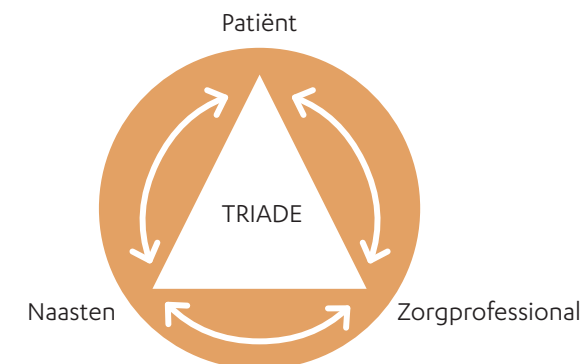
Aanbevelingen voor goede informatie en communicatie met familie en naaste betrokkenen vanaf het eerste contact

Bij de start van een behandeling is de aanwezigheid van een familielid erg zinvol, zo niet bij het eerste contact dan zeker bij het tweede. Zo krijgt de triade meteen een plaats in de verdere behandeling en het herstelproces. In dialoog kun je wederzijds informatie uitwisselen, afspraken maken, elkaars aanvullende mogelijkheden benutten en soms zelfs taken verdelen.

Zo'n gesprek kan heel wat vragen oproepen. Je bereidt je er best goed op voor. Met deze tips en instrumenten kom je al een heel eind:

- De Samenspraakfiche:
<https://www.kennisplein.be>
Gebruik de zoekterm 'samenspraak'.
- De Gespreksdriehoek:
<https://www.vlabo.be>

Irma, moeder van Jurgen:
'Op het eerste zicht leek het goed te gaan met Jurgen. Tot ik dagen geleden onverwacht bij hem langs ging. Hij sliep en opnieuw lag zijn zwaard langs hem in bed. Zo was de psychose de vorige keer ook begonnen. Gelukkig had ik zowel het gsm-nummer van het mobiele team als de e-mail van zijn psychiater. Zo konden we snel schakelen en een nieuwe opname vermijden. Een kort lijntje (via welke weg dan ook) met de hulpverleners is enorm belangrijk gebleken.'



Met deze tools beschik je over de ideale kapstok om het gesprek aan te gaan. Ze maken concreet wat familieleden wel en niet aan de zorg kunnen bijdragen, en welke ondersteuning ze daarbij zelf nodig hebben. Het is ook een hulpmiddel om taken te signaleren waarover onduidelijkheid zou bestaan. Daar waar een signaleringsplan en een crisiskaart vaak al worden gebruikt om aan te duiden wat er moet gebeuren als het mis gaat, vertelt een instrument als de gespreksdriehoek wat er moet gebeuren om het goed te laten gaan.

Soms beschikt de familie over informatie of zien ze dingen evolueren die hen erg ongerust maken. Ze willen dan soms contact opnemen met de arts of het behandelende team, vaak zonder dat de patiënt het weet. Dat moet zeker kunnen maar de vertrouwensband binnen de triade moet ook bewaard blijven. De arts kan op dat ogenblik vaak geen persoonlijke informatie geven. Daarvoor moet de familie eerst toestemming geven om de patiënt op de hoogte te brengen van de ongerustheid in zijn omgeving.



Overige vragen

Mag ik cannabis blijven gebruiken?

Op korte termijn ervaren mensen voordelige effecten van cannabis. Het reduceert angst en helpt zaken te relativeren. Om die reden kan de verleiding groot zijn om cannabis te blijven gebruiken. Op lange termijn heeft cannabis echter vooral negatieve effecten, hoewel niet alle vormen van cannabis (even) schadelijk zijn. Zo zien we bijvoorbeeld dat psychotische symptomen bij mensen die cannabis blijven gebruiken, vaak moeilijker of niet geheel verdwijnen. We weten ook dat mensen vaker hervallen als ze cannabis blijven gebruiken. Daarnaast leidt langdurig gebruik van cannabis tot een afname van motivatie en interesse, hetgeen persoonlijk herstel sterk in de weg kan staan. In sommige gevallen kan het gebruik van cannabis een (negatieve) invloed hebben op het effect van de medicatie.

Moet je bij een psychose altijd opgenomen worden?

Vandaag is er een tendens om mensen minder snel en minder langdurig op te nemen. In ideale omstandigheden proberen we tot een overeenkomst te komen met de patiënt. Als dat niet lukt en er gevaar dreigt voor een psychotische problematiek, kan een eventueel gedwongen opname onvermijdelijk zijn. De mobiele teams die actief zijn in de thuissituatie kunnen in sommige gevallen een alternatief aanbieden. Ook tijdens crisissituaties wordt de familie best zo nauw mogelijk bij de opvang en behandeling betrokken.

Zijn er meldpunten waar gericht wordt doorverwezen, in crisis-situaties bijvoorbeeld?

Dat verschilt sterk van regio tot regio. Je maakt hierover best concrete afspraken met de huisarts en de behandelaar. De crisiskaart kan je daarbij

helpen. Bij eerste signalen dat het minder goed gaat is de behandelaar (bij voorkeur de psychiater of het team) het eerste contactpunt.

Wanneer komt de persoon met psychose(gevoeligheid) in aanmerking voor bewindvoering?

Als iemand door geheugen- of psychische gezondheidsproblemen gedurende een lange periode niet in staat is om behoorlijk te functioneren en zelf voor haar of zijn administratieve en financiële verplichtingen in te staan, kan de aanstelling van een bewindvoerder helpen. Iedere belanghebbende kan de procedure in gang zetten: de zorgbehoevende zelf, elke betrokken partij (familielid, huisarts, buur...) of de Procureur des Konings.

De maatregel 'voorlopige bewindvoering' dient aangevraagd te worden bij de Vrederechter van je gemeente. Je krijgt dan een officieel verzoekschrift en een medisch attest waaruit blijkt dat de zorgbehoevende persoon (tijdelijk) handelingsonbekwaam is. Van een bewindvoerder wordt in elk geval verwacht dat hij de roerende en onroerende goederen van de te beschermen persoon als een 'goede huisvader' beheert. Voor meer informatie kun je terecht bij de sociale dienst van een ziekenhuis, de mutualiteit, het OCMW of op de griffie van het vredegericht van je gemeente.

Wanneer komt de persoon in aanmerking voor budgetbeheer en budgetopvolging?

Als iemand hulp nodig heeft om zijn/haar financiën te beheren, kan altijd beroep gedaan worden op derden. Er zijn op dat vlak verschillende vormen van hulpverlening:

- **Budgetbegeleiding**

Professionele begeleiding om je inkomsten en uitgaven beter **zelfstandig** te kunnen beheren. Bij budgetbegeleiding stelt de maatschappelijk werker, van een OCMW of CAW, samen met de persoon een **plan** op waarin alle inkomsten en uitgaven worden opgelijst. Hierdoor krijg je meer inzicht in je financiële situatie maar je houdt het beheer van je geld wel in eigen handen.

- **Budgetbeheer**

Budgetbeheer lijkt voor een deel op budgetbegeleiding, maar gaat veel verder. Een maatschappelijk werker maakt samen met jou een budgetplan op. Het verschil met budgetbegeleiding is dat de maatschappelijk werker je inkomsten in ontvangst neemt en de betalingen van je vaste kosten en afbetaling van eventuele schulden uitvoert. Je ontvangt wekelijks of maandelijks een bedrag om van te leven. Voor budgetbeheer kun je meestal terecht bij het OCMW uit de gemeente waar je woont of bij een CAW in jouw regio.

- **Collectieve schuldenregeling**

Een collectieve schuldenregeling is een gerechtelijke procedure voor structurele schuldproblemen. Het doel is dat je in de mate van het mogelijke je schulden kunt afbetalen, en toch nog een menswaardig leven leiden. Na een collectieve schuldenregeling ga je weer schuldenvrij door het leven. Een collectieve schuldenregeling moet je aanvragen met een **verzoekschrift** bij de arbeidsrechtbank. Er zijn wel enkele voorwaarden die bepalen of je al dan niet wordt toegelaten tot zo'n regeling. Voor het opstellen van dit verzoekschrift kun je terecht bij een (pro Deo) advocaat, voor meer informatie over deze gerechtelijke procedure bij de sociale dienst van een OCMW of CAW.

Bronnen

Internet

- www.psychosenet.be
- www.similes.be
- www.geestelijkgezondvlaanderen.be
- www.helpikhebeenpsychose.nl/naastbetrokkenen
- www.vvgg.be
- www.uilenspiegel.net
- www.tegek.be
- www.goedgek.com
- www.trimbos.nl
- www.psychewijzer.be
- www.chaostemmer.be
- <https://wijzijnmind.nl/psychipedia/psychose/tips-voor-familie-en-andere-naastbetrokkenen-bij-psychose>

Folders

- Folder "Ziek? Hoezo ziek? Over verbindende gespreksvaardigheden voor familieleden van mensen zonder ziekte-inzicht" van Ypsilon.

Boeken

- 'Het geheim van de hersenchip' (ISBN-13: 9789064451751)
- Boekje KOPP kinderen
- 'Help, I am not sick.' (Amador) (Engelse versie ISBN: 9780967718958, NL versie ISBN: 9780985206727)
- 'In gesprek met Psychose' (Jules Tielens) (ISBN: 9789058982179)
- 'Personal recovery and mental illness' (Mike Slade) (ISBN: 9780521746588)
- 'Psychische gezondheidszorg op maat' (ISBN: 9789036808583)
- 'Zo worden cliënten burgers' (ISBN: 9789088506024)
- 'Zelfregulatie, ontwikkeling en herstel' (ISBN: 9789088502194)
- 'Recovery of people with mental illness' (ISBN-13: 9780199691319)
- 'Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid' (ISBN: 9789066657854)

De afbeeldingen maken gebruik van modellen en dienen enkel ter illustratie.
Verantwoordelijke uitgever van deze brochure is Janssen-Cilag NV.



Met dank aan
Lut Rubbens (familievertegenwoordiger Similes)
Hilde Vanderlinden (coördinator participatieproject Similes PSY 107)
Dr Geertje Steegen
Prof. Dr Ruud van Winkel
Dr Jeroen Kleinen
Dr Wim Simons

Deze brochure is bestemd voor iedereen en is bedoeld om informatie te verschaffen over psychische kwetsbaarheid.



PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*