

Familie een stem geven

Werk/beleidsplan Stichting Ypsilon Amsterdam en omstreken 2023 – 2026

Inhoudsopgave

<u>1 Inleiding.....</u>	<u>1</u>
<u>2 Ypsilon Amsterdam en omstreken.....</u>	<u>1</u>
<u>3 Familie, cliënt en mantelzorger.....</u>	<u>2</u>
<u>4 Familiebeleid.....</u>	<u>3</u>
<u>5 Conclusies, prioriteiten en doelstellingen voor de komende jaren.....</u>	<u>3</u>
<u>6 Financiering.....</u>	<u>3</u>
<u>7 Evaluatie.....</u>	<u>3</u>
<u>8 Bijlage.....</u>	<u>4</u>

1 Inleiding

Stichting Ypsilon Amsterdam en Omstreken is onderdeel van de landelijke Vereniging Ypsilon, een vereniging van familieleden en naastbetrokkenen van mensen met een (ernstige) psychische kwetsbaarheid, die aangesloten is bij MIND (initiatief van Fonds Psychische Gezondheid/Correlatie en het Landelijk Platform GGZ). Vanouds gericht op naasten met een verhoogde gevoeligheid voor psychose richt de vereniging zich sinds 2023 op een breder publiek, namelijk naasten van mensen met wisselende diagnoses, multi-problematiek en op mensen die nog zoekende zijn. Psychosegevoeligheid blijft wel een specialisme.

Ypsilon ondersteunt familie/naasten en biedt informatie en lotgenootschap. Voor de mensen met een psychische kwetsbaarheid streeft men naar de beste zorg (behandeling en begeleiding) op maat, het aanbieden van passende woonvormen, dagbesteding. Dit werkplan omschrijft hoe Ypsilon mantelzorgers ondersteunt en hoe de vereniging kan bijdragen aan goede afstemming tussen informele en formele zorg.

Het is van groot belang dat de mantelzorger zijn eigen leven kan blijven leven.

2 Ypsilon Amsterdam en omstreken

Ypsilon Amsterdam spant zich binnen de regio in voor de familie en naastbetrokkenen. Zij zet zich in voor professionele, menselijke en perspectief biedende zorg in de regio Amsterdam; vanuit een optimale samenwerking tussen de betrokkene, diens omgeving en de hulpverlener (triade). De vereniging verbindt de informele zorg (mantelzorgers en vrijwilligers) met formele zorg. Ypsilon Amsterdam telt 370 leden en vijftien vrijwilligers, waarvan zes leden deelnemen in de werkgroep Ypsilon Amsterdam en de overige met de wooninitiatieven zijn verbonden. De leden zijn vooral familieleden en naastbetrokkenen, een groep van GGZ-mantelzorgers.

Activiteiten

De vrijwilligers van Ypsilon Amsterdam:

- Organiseren lotgenotencontact voor GGZ-mantelzorgers, gespreksgroepen (ook voor broers en zussen). Er is een aparte groep voor moeders met een Marokkaanse migratieachtergrond
 - Organiseren maandelijks thema avonden.
 - Maken deel uit van werkgroepen: Platform Amsterdam Mentaal Anders, werkgroep ervaringen in de crisisketen, Kennisgroep personen met verward gedrag, project, Werkgroep Versterken Samenwerking Veiligheid en Zorg voor personen met onbegrepen gedrag
 - Geven advies aan mantelzorgers (persoonlijk, digitaal, telefonisch of per post)
 - Geven een nieuwsbrief uit (3x per jaar)
 - Informeren haar leden via website, Twitter, e-mail en post
 - Onderhouden contact met zorginstellingen (GGZ inGeest, Arkin, Cordaan, HVO Querido, Buurtteams, Buurtzorg T)
 - Coördineren het stedelijk netwerk 'Familie Telt', bestaande uit professionals van verschillende GGZ- en maatschappelijke instellingen en vertegenwoordigers van naastenraden. Dit netwerk komt drie keer per jaar bij elkaar en organiseert jaarlijks een bijeenkomst voor naasten rondom een actueel thema met sprekers, workshops, muziek en/of toneel
 - Onderhouden contact met en adviseert gemeenteambtenaren, politici, GGZ besturen, hulpverlening, wooncorporaties, Cliëntenbelang, Platform Mantelzorg, zorgverzekeraars en de Allianties in de stadsdelen
 - Realiseren woonprojecten (Kraaipan Oase, Staalman Oase)
 - Houden ontwikkelingen bij (bezoek symposia, webinars, studiedagen)
 - Organiseren excursies voor leden: bezoek aan werkprojecten en zorgboerderijen etc..
 - Ypsilon Amsterdam heeft een bibliotheek met actuele boeken die door leden geleend kunnen worden
- Het vrijwilligersbeleid van de regio Ypsilon Amsterdam is conform het beleid van Ypsilon landelijk; de vrijwilligersovereenkomst kan van de website gedownload worden.

3 Familie, cliënt en mantelzorger

Het exacte aantal mensen met psychose en/of een psychiatrische kwetsbaarheid in Amsterdam is lastig te achterhalen. Bij benadering kunnen we uitgaan van: 1:100 mensen heeft een *psychosegevoeligheid*, dat komt neer op 8000 mensen in Amsterdam. De stad is opgedeeld in 22 wijkgebieden van ongeveer 37.000 inwoners. Dat wil zeggen dat er in ieder gebied gemiddeld 370 patiënten met een psychosegevoeligheid wonen. Het aantal mantelzorgers van mensen met psychose is hoger, 40% van de Amsterdamse Ypsilononers geeft aan dat hun naaste buiten de stad woont.

Wat betekent de ziekte voor familie, cliënt en mantelzorger? Mantelzorgers van psychiatrische patiënten hebben het zwaarder dan welke categorie dan ook. GGZ-mantelzorgers ontberen steun, mede hierdoor is de druk voor hen te hoog. Mantelzorgen voor mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose is bijzonder (stigma, schuldgevoelens, verandering in gedrag en relaties, onvoorspelbaarheid). Je bent levenslang mantelzorger.

Mensen met psychosegevoeligheid kunnen het normale contact met de werkelijkheid kwijt zijn. Men kan zich moeilijk concentreren en vergeet dingen. Vaak heeft men last van hallucinaties en/of waandenkbeelden en hoort men stemmen. Er is sprake van apathie, extreme vermoeidheid, depressies. Ook angststoornissen komen zeer veel voor. Men is erg gevoelig voor prikkels en er ontstaat snel een stressvolle situatie, waarbij de kans op een voortduren van een psychose of een nieuwe psychose toeneemt. Een belangrijk symptoom is het ontbreken van ziektebesef. Alle symptomen blijven in meerdere of mindere mate voor langere tijd (vaak levenslang) bestaan. Door deze zeer onregelende symptomen zijn de levensomstandigheden voor veel zieken niet erg aangenaam: men voelt zich onmachtig, niet begrepen, niet geaccepteerd, men kan niet werken, weinig sociale contacten, men is eenzaam, vaak geen relatie, men heeft lichamelijke klachten o.a. door medicijngebruik. Verder heeft men een laag inkomen en vaak geen adequate huisvesting. Al met al een ontwrichtende situatie, voor de patiënt maar ook de omgeving en de familie.

4 Familiebeleid

Ypsilon Amsterdam is een gesprekspartner van verschillende GGZ instellingen bij het ontwikkelen van een familiebeleid. De meeste behandel- en zorginstellingen hebben op papier hun familiebeleid op orde. In de uitvoering is men nog lang niet zover. De rol van familievertrouwenspersonen is kleiner geworden, zij mogen alleen bij opname geraadpleegd worden. Het triadisch werken – professional, patiënt en naaste werken samen ter bevordering van het herstel van de patiënt/cliënt – zou de norm moeten zijn. In de praktijk lukt het niet altijd dit te verwezenlijken: weerstand vanuit de patiënt of de familie, regels van privacy, gebrek aan tijd bij de professional, vormen belemmeringen.

Ypsilon blijft zich ervoor inzetten dat naasten een stem krijgen bij de behandeling en begeleiding van patiënten met een ernstige psychische kwetsbaarheid.

Ypsilon Amsterdam pleit voor grotere inzet van familie-ervaringsdeskundigen.

5 Conclusies, prioriteiten en doelstellingen voor de komende jaren

Ypsilon Amsterdam wil door een betere samenwerking de zorg beter en het mantelzorgen lichter maken. De huidige vrijwilligers van Ypsilon Amsterdam doen veel werk; zij zijn daarnaast ook mantelzorger voor hun naaste. De tijd die iemand kan besteden hangt vooral ook af of en hoe stabiel hun naaste is. In crisissituaties valt een vrijwilliger makkelijk (tijdelijk) weg. Om onderstaande te kunnen realiseren zijn (jonge) vrijwilligers nodig. Ook kan ondersteuning van Ypsilon landelijk en van MIND worden gevraagd. De komende jaren stelt de organisatie de volgende prioriteiten:

1 Naasten bereiken en ondersteunen

aansluiten bij nieuw landelijk platform BovenJan
extra aandacht voor naasten met een migratieachtergrond

2 Relatie familie met informele en formele zorg versterken

(familiebeleid in instellingen op werkvloer laten landen / naastbetrokkenenraad / overleg met bestuur GGZ, betere samenwerking GGZ instelling en familie).

3 Meer bekendheid van Ypsilon creëren

Actief informatie delen met zorginstellingen en gemeente
Bij gemeente pleiten voor meer kleinschalige wooninitiatieven

6 Financiering

Ypsilon Amsterdam financiert haar activiteiten en organisatiekosten vanuit gemeentelijke subsidie; de Stichting 'Vrienden van Ypsilon Amsterdam' ondersteunt de organisatie met giften. Vanuit Ypsilon landelijk ontvangt de regio een contributiebedrag van de Amsterdamse leden.

7 Evaluatie

Eind 2024 (*klopt dat?*) vindt een tussentijdse evaluatie plaats met vragen als: hoever zijn we, wat zijn de effecten, redden we het, heeft Ypsilon Amsterdam nog meer bekendheid gekregen, hoe gaat het met het familiebeleid in de stad. Kunnen de vrijwilligers het werk aan. Is de GGZ-kennis in de buurtteams verbeterd. Vallen er niet teveel mensen (patiënten) tussen wal en schip. Hoe gaat de samenwerking nu, hoe tevreden zijn de mantelzorgers, wat kan beter. Daarna evalueert de organisatie jaarlijks in juni (*klopt dat?*) en stelt indien nodig haar doelen bij.

8 Bijlage

SWOT-analyse

Sterktes <ul style="list-style-type: none">- Veel kennis en kunde over psychosegevoeligheid- Sociale kaart m.b.t. psychose in beeld- Goede contacten met gemeente, politici, bestuur GGZ, HVO-Q en Cordaan, wooncorporaties, zorgverzekeraar- Twee woonprojecten gerealiseerd- Informeert en adviseert- Lotgenotencontact- Groot netwerk	Zwaktes <ul style="list-style-type: none">- Te kort aan vrijwilligers en beschikbare tijd Vrijwilliger is ook bez. mantelzorger (overbelasting)- Weinig <i>persoonlijk</i> contact met groot deel achterban- Jonge en niet westerse MZ beperkt in beeld- Rol familievertrouwenspersoon te klein
Kansen <ul style="list-style-type: none">- Samen met wooncorporaties en gemeente nieuwe woonprojecten realiseren- Invloed via diverse platvormen- Familie/mantelzorger praat mee, is onderdeel van behandelplan cliënt- Kwaliteit van zorg verbetert- Trainingen vergoed krijgen- Minder stigma- Vanuit triade werken- Informele en formele zorg verbinden	Bedreigingen <ul style="list-style-type: none">- Geen gesp. GGZ-kennis in 33 buurtteams Op- en afschalen gaat gepaard met discontinuïteit- Minder dagbesteding/of te duur- Overbelasting mantelzorger- Stigmatisering in media- Meer eenzaamheid/terugval cliënt- Lange wachtlijsten- Geen behandeling voor EPA patiënten