

Verhalen achter net nieuws

Hannah's broer heeft schizofrenie: Hij is al tientallen keren vermist geweest

Op zaterdag 10 oktober is het de Landelijke Dag Psychische Gezondheid. Een dag die een bijzondere betekenis heeft voor Hannah: haar ouders en zussen hebben samen de Stichting Bestaanskracht opgericht. In oktober brengen zij de zorginnovatie 'Miles' uit, een smartwatch en app voor de GGZ om vermissingen te voorkomen en de zelfredzaamheid voor cliënten als Hannah's broer Salim (32) te vergroten.

Hannah (28): „Toen Salim in de puberteit kwam, begon hij steeds vaker verward te raken. Via de huisarts kwam hij terecht in een traject met psychologen en psychiaters, waarbij duidelijk werd dat mijn broer leed aan schizofrenie.

Mijn ouders riepen mij en mijn zussen bij elkaar en vertelden ons dat het thuis niet meer langer ging, dat Salim op een plek ging wonen waar ze hem konden helpen. Dat was heel dubbel. Er was opluchting, want de rust in het gezin keerde terug, maar natuurlijk was er ook het gemis. Ineens was Salims kamer leeg. Ik denk regelmatig terug aan de momenten dat we een onbezorgd gezin waren.

Leven staat stil

Tot op de dag van vandaag is mijn broer nog steeds opgenomen. Zijn leven staat al vijftien jaar stil, terwijl wij studies hebben afgerond. Huizen hebben gekocht. Kinderen hebben gekregen...We proberen de fijne momenten met hem te koesteren. Mijn zus gaat vaak met hem naar de kapper en langs de kledingwinkels. Regelmatig eten we met z'n allen sushi of spareribs, dat is echt zijn lievelingseten. En hij is dol op onze kinderen. Wanneer hij samen met ze voetbalt of een spelletje speelt op de PlayStation, heeft hij de rest van de dag een glimlach van oor tot oor.

Naarmate je ouder wordt, vlakken de symptomen van schizofrenie vaak wat af, ook bij Salim. Hij is niet meer hyperpsychotisch. Hij krijgt nog steeds medicatie om de scherpe randjes eraf te halen, maar er is geen medicijn dat hem kan genezen. Het is elke dag opnieuw kijken: 'hoe zit hij in zijn

vel?'. Soms is dat heel confronterend, omdat ik merk dat hij lijdt onder zijn eenzaamheid. Buiten ons heeft hij niets. Hij staat op, krijgt zijn ontbijt, en loopt vervolgens uren in zijn eentje door de stad.

Doodeng

Soms gaat dat mis: Salim is tientallen keren vermist geweest. Hij gaat overal lopend naartoe en verdwaalt dan regelmatig. Een telefoon heeft hij niet, want die raakt hij altijd kwijt. Dat maakt het ook heel moeilijk om hem terug te vinden. In de instelling waar Salim woont, wordt hij 'begeleid naar herstel'. Dit betekent in de praktijk dat hij met kleine met stapjes de wereld in mag gaan.

Dat proces wordt opgerekt zolang het goed gaat, en wanneer er iets gebeurt - hij wordt psychotisch of raakt vermist - dan begint het hele proces weer opnieuw. Ondertussen heeft dat ons als familie, en ook zijn begeleiders bij de GGZ-instelling, heel wat angstige uurtjes opgeleverd. De politie wordt pas na 24 uur ingeschakeld, omdat ze ervan uitgaan dat iemand vanzelf binnen die periode terugkeert. En de politie kan niet voor iedere melding op en neer rijden. Dat snappen we, maar voor ons als familie is het elke keer doodeng.

Uitgemergeld

Een keer raakte Salim vlak voor kerst vermist. Ik word nog steeds emotioneel als ik het vertel. De voorgaande keren dat hij werd teruggevonden na een vermissing, was hij uitgemergeld en verward, en het idee dat hij ergens alleen was, bang en eenzaam, was afschuwelijk. Hij is tot na oud en nieuw vermist geweest, en uiteindelijk is hij van straat geplukt, ergens in Rotterdam, en naar een crisisopvang gebracht.

Daar liep toevallig een verpleegkundige die hem herkende, want hij wist zelfs zijn eigen naam niet meer en had zich gemeld als 'meneer Jansen'. Dit wilden we nooit meer meemaken, en als familie hebben we toen gebrainstormd voor een oplossing. Er was alleen niets passends op de markt. Een enkelband zou kunnen werken, maar dat wilden we niet. Veel te stigmatiserend, mensen op straat zouden ervan kunnen schrikken en Salim is geen crimineel.

In de ouderenzorg wordt vaak gewerkt met een GPS-tracker die aan de broekriem of om de nek wordt gedragen, maar mensen die in een psychose zitten gooien dat soort dingen vaak weg. Toen kwamen we uit op een smartwatch. Je draagt hem gewoon om je pols en niemand ziet dat er een soort 'buddy' inzit. Maar je moest hem zelf niet makkelijk af kunnen doen.

Miles

Met dat idee onder de arm zijn we naar de instelling Parnassia gegaan, die enthousiast reageerde. De overheid gaf ons subsidie via ZonMw om deze smartwatch te gaan ontwikkelen. Dat werd 'Miles': een 'maatje voor onderweg' met allerlei ingebouwde functionaliteiten.

Er zit bijvoorbeeld een paniekknop in, de terugkeertijd, bewegingsgebied en navigatie. Als je de paniekknop gebruikt of je komt niet op tijd terug, dan belt een zorgverlener op. Alleen dan kan de locatie worden achterhaald. Niet om hem met een politiewagen op te halen, maar hem met de GGZ Vervoersdienst weer veilig thuis te brengen.

We starten binnenkort met een pilot voor twintig cliënten en er worden gesprekken gevoerd met andere GGZ-instellingen. Salim en andere cliënten hebben geholpen bij het ontwikkelen. Hij had bijvoorbeeld bedacht dat je met de smartwatch moet kunnen bellen naar de afdeling. Een andere patiënt vroeg of we er ook een herinnering in kon zetten wanneer zij haar steunkousen aan moest trekken.

Meer zelfvertrouwen

Zover zijn we nu nog niet, maar in de toekomst wordt Miles wellicht niet alleen een maatje voor onderweg, maar ook een maatje om de dag mee door te komen. Tijdens de ontwikkeling hebben we marktonderzoek gedaan voor welke zorggroepen dit nog meer interessant is, en dat is onder andere de ouderenzorg, bijvoorbeeld bij mensen met dementie, en de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Onze zorginnovatie is geen hogere wiskunde, we passen het alleen nu toe voor kwetsbare groepen waar te weinig geld en aandacht naartoe gaat. Cliënten vertelden dat ze blij zijn dat de smartwatch er komt. Het geeft ze zelfvertrouwen wanneer ze alleen op pad gaan en het stelt ze gerust dat er een vertrouwde zorgverlener op afstand klaarstaat als het even niet goed gaat.

Familieproject

Miles is een echt een familieproject. Mijn zus is verpleegkundige in de GGZ, mijn andere zus heeft een studie afgerond in safety en security management, mijn moeder is beleidsadviseur bij een grote gemeente en mijn vader is de projectleider. Allemaal hebben we een bepaalde expertise die nu heel mooi samenkomt. Miles startte als een familieproject, maar inmiddels zijn er meer dan 150 mensen bij betrokken, onder wie meer dan 60 studenten van De Haagse Hogeschool. De ICT-studenten hielpen bij het ontwerpen van de software en studenten Industrieel Product ontwierpen de sluiting en het bandje.

In het voorjaar van 2021 stopt de financiering. We hopen dat we tegen die tijd een manier hebben gevonden om Miles te kunnen financieren. Onze ambitie is in ieder geval dat zoveel mogelijk lotgenoten van mijn broer hiervan gebruik kunnen maken en dat het echt iets toevoegt aan de kwaliteit van hun leven.”