

Samen werk van zorg(en) maken

Familiedag MIND 11 april 2026

Amersfoort

Lezing Arie Kars

Mijn zoon zegt: “pa je hoeft je geen zorgen te maken”.
Hij kijkt me strak aan, zijn ogen glinsteren, hij ziet er goed uit.
Mooi colbert, vlotte broek, snelle sneakers.
Hij ziet mijn gezicht, ik kijk hem vol ongeloof aan.

De kliniek waarin hij verblijft organiseert een zomerbarbecue. Wij zijn als ouders te gast.
Hij heeft me net verteld dat hij voor een medepatiënt, een jonge vrouw, nieuwe kleren heeft gekocht. En voor een andere medebewoner een laptop.
“Waar betaal je dat van”, prevel ik.

Na de crisisopname en verblijf in de separeer is hij nu op de verblijfsafdeling. Aan het opknappen. Geld heeft hij niet.

“Pa, je hoeft je geen zorgen te maken”.
Die glinstering in zijn ogen, zijn blijdschap, zijn trots. Sinds enkele jaren is hij Jezus en dan wil je goed voor je discipelen zorgen. En wanneer ze jou volgen word je blij. Daar mag je best iets voor overhebben.
Hij verbood mij hierover met zijn behandelaar te praten. “Ik wil jouw betutteling niet” zei hij. Ik wilde de behandelaar spreken maar mocht dat niet van mijn zoon zei hij. Ik stond machteloos aan de kant.

Dit was in 2013.

Dit korte fragment uit mijn ervaringsverhaal over mijn zoon is typerend voor wat velen overkomt, ouders zoals u en ik in de wereld van de GGZ.

Ik ben actief geworden in de wereld van de GGZ toen mijn zoon psychotisch werd en later werd gediagnostiseerd met schizofrenie.

In verschillende rollen: eerst mantelzorger, samen met mijn vrouw, later als ervaringsdeskundig familielid. Ik vertel episodes uit mijn levensverhaal aan professionals in de GGZ . Dat doe ik als lid van Familie als Bondgenoot. Straks meer daarover.

En nu als belangenbehartiger op regionaal niveau (als voorzitter van de Familieraad bij Parnassia Groep in de regio Rijnmond) en op landelijk niveau als voorzitter van MIND Kamer FNR.

“Samen werk van zorg(en) maken”

Dat is het motto van deze dag. Wat een mooie, intrigerende, compacte titel.

Met zo veel mogelijkheden om aan deze woorden toe te voegen, erop te associëren, te verdiepen.

- We maken samen werk van zorg en
- Zorgdragen in de zin van “ik beloof je dat ik dit zal doen, ik zal er voor zorgdragen”
- Zorgdragen voor elkaar
- Zorgen maken
- Samenwerken
- Samen zorgen maken
- Wie maakt zich zorgen over mij?

In mijn bijdrage deze morgen wil ik wat gedachten met jullie delen over het motto van deze Familiedag. En ik kijk dan natuurlijk primair vanuit het perspectief van familie en naasten, put uit mijn ervaringen als vader van, maar ook als belangenbehartiger met als belangrijkste vragen:

“Wat heb ik (als vader van....) nodig om effectief bij te dragen aan het herstel van mijn zoon, dochter, partner, etc....”

En: als belangenbehartiger van familie en naasten wil ik invloed hebben en medezeggenschap uitoefenen om beleid en strategie van de GGZ instellingen om te buigen ter versterking van de positie van familie en naasten in de GGZ instellingen en ook op landelijk niveau.

De rol van familie en naasten is heel belangrijk voor het herstel van patiënten met een ernstige psychische aandoening (EPA groep)

Deze groep bestaat uit circa 220.000 mensen en is structureel chronisch van aard.

Het grootste deel van deze groep ontvangt ambulante zorg: circa 187.000 mensen.

De ernstige aandoeningen van deze mensen hebben een grote impact op hun identiteit, gezondheid en participatie én hebben grote impact op de levens van hun naasten.

In de visie op herstelondersteunende zorg is een sterk en steunend netwerk om de patiënt heen cruciaal voor diens herstel. Dat is inmiddels onbetwist, wetenschappelijk aangetoond en verwerkt in de GGZ Standaard samenwerken en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek.

Om hoeveel mensen gaat het dan in Nederland? Patiënten, familie, naasten bij elkaar? Ik denk dat we al snel een groep van ruim 1 miljoen mensen kunnen tellen.

Wat hebben familie en naasten nodig om van betekenis te zijn in dat herstelproces van hun naasten?

Ik noem 4 aspecten:

1. Informatie
2. Bejegening
3. Ondersteuning
4. Samenwerking

Deze 4 aspecten zijn van belang in de triade. Wat is een triade? Dat is de samenwerkingsdriehoek van patiënt, professional en familie.

1. Informatie: over de ziekte zelf, over de gevolgen daarvan voor patiënt en diens familie, over de wereld van de GGZ, over de spelregels binnen die wereld;

2. Bejegening: familie echt zien en waarderen in de fases van hun eigen herstelproces, vriendelijke, warme en gastvrije verwelkoming;
3. Ondersteuning: familie is soms net zo goed in crisis als de patiënt, informatie, voorlichting, lotgenotencontact, zorg;
4. Samenwerking: zie familie als Bondgenoot.

Deze samenwerking op het niveau van de patiënt noem ik het **microniveau**.

Wanneer is die familie op dat microniveau een Bondgenoot en van wie dan?
Iedere Bondgenoot is een samenwerkingspartner, maar niet iedere samenwerkingspartner is een Bondgenoot.

Ik spreek nu met opzet over “Bondgenoot” en niet over samenwerkingspartner.
In de literatuur over dit onderwerp lees je altijd over “samenwerken met naasten”.
Voor mij is “samenwerken” een meer zakelijke omschrijving van een relatie, met een specifiek doel en een beoogd resultaat.

Wanneer je Bondgenoot bent dan heb je het over een sterke, vaak langdurige en persoonlijke verbintenis, gebaseerd op vertrouwen en gedeelde waarden.

We zijn geen Bondgenoot van onze naasten. Familiebanden bestaan of je het wilt of niet.
Bondgenoten word je omdat je dat wilt en daartoe besluit.

Ik pleit voor een bondgenootschap tussen familie en de hulpverleners.
Professionals zetten zich in voor herstel van de patiënt, in al diens levensgebieden. Zij werken daarvoor samen met partners binnen én buiten hun eigen domein. Dat gebeurt in toenemende mate in de vorm van Netwerkgzorg.

Professionals moeten **Bondgenoten** van familie en naasten zijn.
Wat mogen wij dan van professionals als onze bondgenoot verwachten? En andersom, wat mag de professional van ons als bondgenoot verwachten?

Ik heb dat hierboven al genoemd, in elk geval de 4 aspecten van die relatie. Maar het belangrijkste is denk ik dat de professional **achter ons staat en blijft staan**.
Bondgenoten zijn gelijkwaardig, hebben begrip voor elkaar, steunen elkaar, komen elkaar tegemoet wanneer het even tegenzit, geven en nemen. Zo’n opstelling zal voor beide partners wel even wennen zijn. Het betekent ook dat je tijd moet willen investeren in de relatie, ruimte bieden aan de verschillende behoeftes en actief luisteren naar elkaars perspectieven.

Elkaar dus écht zien en horen, over en weer. Dat is voor de professional makkelijker dan het lijkt. Een empathische werkhouding, herstelgericht werken, zowel naar patiënt als naar familie doet wonderen.

Voor familie ook wel even wennen denk ik. We komen vaak net uit een crisis, of zitten er nog middenin. Of we dreigen er weer in terecht te komen. Hollen of stilstaan, soms een sprint, meestal een marathon, altijd “aanstaan”, aangetast zijn, wanhopig, hoopvol, eenzaam en verlaten. We missen vaak kennis of informatie die nodig is om dezelfde informatiepositie als de professional te hebben.

En dan een bondgenoot voor een professional zijn?

Ja zeker, dat kan!

Hoe dan?

Om te beginnen door ook oog te hebben voor wat hén drijft, nieuwsgierig te zijn naar hun motieven om hier te werken, een compliment te geven voor wat zij bereiken bij je naaste, door hen te vergeven wanneer zij iets vergeten. Heel veel professionals in de GGZ lopen ook een marathon, staan onder druk, zitten in de overlevingsmodus. Ze kozen in de meeste gevallen voor werk in de GGZ vanuit betrokkenheid en liefde voor de patiënten. Of omdat ze hun eigen ervaringen van kwetsbaarheid willen inzetten voor anderen.

Ze hebben ontdekt dat hun organisatie veel tijd steekt in reorganisaties, fusies en werkmethodes die gebrekkig worden ingevoerd. Hun werk is vaak genoeg heel complex en de randvoorwaarden verre van vervuld. De confrontatie met de destructieve gevolgen van wat ernstige psychische aandoeningen in de levens van hun patiënten aanrichten is net zo goed een zware last voor hen als voor ons.

Als bondgenoten met elkaar samenwerken is dat dus intensief, waarden gedreven en gestoeld op wederzijds vertrouwen.

Op het **mesoniveau** -dat is op het niveau van de instelling of in de regio, zijn de zakelijke belangen dominanter. Op dit niveau oefenen Familie en Naastenraden medezeggenschap uit en zijn de overlegpartner van het Bestuur van de GGZ-instelling. Zij pleiten voor de vervulling van de randvoorwaarden die nodig zijn om het bondgenootschap op microniveau te realiseren.

Wat hebben we dan op het niveau van de GGZ-instellingen nodig?

- Bestuurders die het snappen en achter je staan;
- Eigentijds Familiebeleid dat écht geïmplementeerd en geborgd wordt;
- Een cultuur waarin familie en naasten erkend worden als bondgenoten;
- Familieambassadeurs;
- FED;
- Familieavonden;
- Familie en naastenraden die maximaal gefacilieerd worden in hun taakvervulling;
- Communicatie hulpmiddelen voor een actieve band tussen Familieraden en hun achterban, zoals een NaastenApp;
- Etc.

Op het **macroniveau** -landelijk- vervullen de landelijke belangenbehartigers zoals MIND, Ypsilon, Naasten Centraal, PlusMinus, de Kamer Familie en Naastenraden een cruciale rol. Zij moeten zorgdragen voor de versterking van het geluid van de familie. Hun boodschap moet zijn dat familie en naasten de onmisbare Bondgenoot zijn op die 3 niveaus. Heel concreet betekent dit dan ook dat MIND (en de andere landelijke spelers) bij alle landelijke samenwerkingspartners (zoals de Nederlandse GGZ, NVvP, MantelzorgNL, VWS) bij media optredens en de politiek zich ook sterk maakt voor het familieperspectief.

Er is dus nog werk aan de winkel.

We zijn nog niet klaar.

Samen werk van zorg(en) maken.

Familie als Bondgenoot, de vereniging waar ik deel van uitmaak, wil Bondgenootschappen tussen professionals en familie en naasten. De FAB traint professionals om die taak goed te kunnen vervullen. De ervaringsverhalen die wij vertellen zijn daarin de kern. Daarmee raken we de harten van de professionals en brengen hen op het spoor om bondgenoot te worden en te blijven.

We zijn 13 jaar verder. Vele jaren heeft mijn zoon mij en mijn vrouw niet willen zien en spreken. We hadden hem erin geluisd. Hij was heel boos. Dat is inmiddels veranderd. Wij zien elkaar weer, doen dingen samen.

Het laatste jaar stuurt hij mij heel veel mailtjes. Totaal onnavolgbaar, onbegrijpelijk... tot vorige week.

Hij schreef:

“De tijd vliegt voorbij zou je zeggen, want het is al bijna zomer!

De behandeling gaat door.

Maar hoe lang nog moet ik in een wereld leven zonder uitzicht op woning, sociëteit, bezigheden, uitgaven.

Je zou zeggen dat alles monotoon is, zeker nu dat je 45 bent op weg naar de 50.

Is dit de waarheid, heb ik er zoveel getouwtrek voor dit.

Waar is de waarheid, hoeveel is er nog van over?

Wat betekent dit voor mij hier in het ziekenhuis te verblijven en heel de dag op bed te liggen?

Dertien jaar geleden zei hij: “Pa, Je hoeft je geen zorgen te maken”.

Deze woorden klinken als een echo in mijn hoofd, en in mijn hart.

Was het maar waar...