

“Mensen met invaliditeitstatuut vandaag zijn de ervaringsdeskundigen van morgen”

Levensprojecten van pioniers, bruggenbouwers

in de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg

lezing door Rafaël Daem, coördinator Patiëntenparticipatie – ervaringsdeskundige voor UilenSpiegel vzw

Geachte toehoorder,

Vooreerst houd ik eraan Minister Onkelinx, de heer Bernard Jacob en de heer Bart Schepers van harte te bedanken voor de uitnodiging op de Kick Off vorming PSY 107 om mijn visie van patiënten op herstel te kunnen brengen .

U zal geen persoonlijke getuigenis horen, zoals oorspronkelijk vooropgesteld, wel de stem van de Nederlandstalige patiënten die deelnemen aan de interne vorming in het Federale project patiëntenvertegenwoordiging gedragen door de vereniging Uilenspiegel. Ik meen dan ook globaal te mogen stellen dat België een good practice is voor de ons omringende landen in Europa en erbuiten.

De interne vorming heeft voor ogen mensen op te leiden tot ervaringsdeskundigen, zijnde vertegenwoordigers van onze organisatie.

Dit betekent dat de cursisten, (ex) psychiatrische patiënten, ook gebruikers van de geestelijke gezondheidszorg genoemd, een langdurig proces doormaakten en soms nog doormaken van verwerking van psychisch lijden, trauma, ziektes, gediagnosticeerd door de professionele hulpverleners onder u. Deze beknopte profielvereiste, naast die van het voldoende gestabiliseerd zijn, is bij ons reeds vervuld. Tijdens ons laatste vormingsmoment tien dagen terug had ik mijn cursisten ingelicht over mijn lezing van vandaag en vroeg om hun medewerking deze gemeenschappelijk en inhoudelijk mee gestalte te geven. Ik liet hen stilstaan bij het begrip herstel.

Nadat ze hun visie op herstel uit de doeken gedaan hebben, heb ik er werk van gemaakt, de visies samen te leggen en te structureren. Na een analyse van wat dit twintigtal ervaringsdeskundigen in opleiding schreef over herstel, zijn we tot een drieledige structuur gekomen:

Eerst en vooral werd er veel gesproken over **wat herstel nu precies is**, daarnaast werd er veel gesproken over **herstelbevorderende aspecten** van iemands traject en ten slotte kwam ook het onderwerp **stigma** vaak naar boven omdat het een cruciale rol speelt in het herstel.

Wat is herstel?

Herstel wordt niet beoordeeld als “terugkeren naar de oorspronkelijke staat” van voor het ziekvallen. Met andere woorden, u zal van een gelijmde vaas steeds onthouden dat ze eens gebroken was.

Het betekent opbouwen van routine: het opnemen van oude goede gewoontes, nieuwe gewoontes ontwikkelen; een gevoel van ‘gewoon’ te functioneren; sociaal functioneren, een eigen netwerk opbouwen, het netwerk aanpassen.

“Mensen met invaliditeitstatuut vandaag zijn de ervaringsdeskundigen van morgen”

Het betekent ook “de regie van het leven in eigen handen nemen en hierover kunnen praten”

Het betekent tot rust komen, zowel via medicatie, als via een gevoel van veiligheid

Herstel betekent evenwel jezelf overwinnen, durven je angst overwinnen, je eigen mogelijkheden leren kennen, met het verlangen om waardevolle rollen te kunnen opnemen, voor jezelf en je medemens. Verder betekent het ons beseft dat we niet binnen de strikt normale norm vallen, maar dat dit ok is voor ons. We moeten niet denken dat we abnormaal zijn, want wat is eigenlijk normaal, wat is de norm? *We moeten leren om niet steeds te denken in een hiërarchisch kader. we mogen laten zien dat we anders zijn, en aangeven dat we slecht behandeld worden, als dit het geval was. Dit soort assertiviteit is volgens ons belangrijk, omdat het duidt op aanvaarding van jezelf en duidt op een strijdbare houding om opnieuw een waardevolle plaats in de maatschappij in te nemen. In deze is wetgeving die ons aanbelangt ook heel belangrijk, ondermeer de wet rechten van de patiënt.*

Herstel is niet louter een kwestie van naar de psychiater/psycholoog gaan; het is leren dagelijks dingen te doen, verantwoordelijkheid te nemen en waardevolle dingen weer op te nemen in de maatschappij. Dit alles volgens ons ritme en draagkracht.

Een ander belangrijk aspect aan herstel is het alert worden voor de signalen die een eventueel herstel kunnen inluiden. Hierop leren anticiperen en tijdig aan de alarmbel trekken en dit koppelen aan het eigen verhaal is zeer belangrijk. Een crisisplan kan hierbij helpen: Voorwaarde is dat we stabiel genoeg zijn om dit goed op te stellen, beroep doen op ons netwerk kan ons hierbij helpen.

Herstel speelt zich af in een spanningsveld. Zo verlangen we enerzijds om “volledig” te herstellen” *Anderzijds moeten we in vele gevallen beseffen dat we met beperkingen moeten leven.* We geloven dus in een herstel dat zeer verrijkend is. Beperkingen moeten we anderzijds niet negeren of weg willen werken. Sommige beperkingen vallen niet weg te werken, en dan is het belangrijk voor je herstel om deze beperkingen te aanvaarden en je leven zo in te kleden dat je er iets moois kan van maken ondanks die beperkingen. Want zo lang je die beperkingen niet aanvaard als een klein deeltje van je nieuwe identiteit, blijf je met een bepaalde frustratie zitten, zoals zo velen dat tegenwoordig ook hebben over bijvoorbeeld hun lichaam of loonbrief.

Ik geef hierbij een voorbeeld: trager zijn in handelen door medicatie; verstrooid zijn; spierklachten (toegenomen spanning en/of nevenwerkingen) is niet echt te benoemen zijnde volledig herstel. Herstel, zijnde terugbrengen in oorspronkelijke staat is niet realistisch onder invloed van talrijke veranderingen, als persoon met ervaringen, en tegenover onze omgeving.

Het is dus een kwestie van doseren (grenzen leren kennen); leren confronteren; leren relativeren maar vooral: opnieuw leren genieten!

Herstel is soms kunnen ‘laten zijn’: leren om gelukkig te zijn, maar ook om ongelukkig te zijn

“Mensen met invaliditeitstatuut vandaag zijn de ervaringsdeskundigen van morgen”

Herstelbevorderende praktijken:

Nadenkend over wat ons als patiënt binnen de hulpverlening heeft geholpen in ons herstel, denken we allereerst aan een sterk luisterende houding bij de hulpverlener. In plaats van vrij snel over te gaan tot algemene adviezen, willen wij de mogelijkheid krijgen ons verhaal zo persoonlijk mogelijk in te kleden. Daartoe hebben we naast een actieve luisterhouding nood aan een oprechte nieuwsgierigheid bij de hulpverlener die de mens achter de ziekte ziet. Deze houding van de HV leidt dan idealiter tot een vertrouwensrelatie. Dit helpt om uiteindelijk te komen tot advies op maat, dat in consensus bereikt werd. Steun is voor herstel sterk zeer belangrijk en afhankelijk van de hulpverlener en de band die we ermee hebben. Dit is individueel bepaald. Het is een minpunt als je hulpverlener niet beantwoordt aan bovenvermelde punten of wanneer de persoonlijke band niet goed zit.

Daarnaast is continuïteit van de zorg ook zeer belangrijk. Dit kost geld, maar rendeert zeker omdat het volgens ons de kans op herstel zwaar terugdringt. Goede extramurale nazorg is cruciaal.

Hier nauw bij aansluitend willen we op het hart drukken dat er een haalbare en leefbare situatie moet worden gecreëerd. Wanneer er niet aan de basisbehoeften wordt voldaan, zal je leven niet leefbaar zijn, wat uiteraard een nefaste invloed op herstel zal uitoefenen. De materiële leefomgeving willen we daarom hier duidelijk aanstippen als evenzeer van cruciaal belang, naast goede zorg en de persoonlijke ontplooiing van de patiënt.

Deelname aan zelfhulpgroepen zoals bv ups-en-downs voor bipolaire patiënten in Vlaanderen, het in contact komen met ‘lotgenoten’ en het volgen van vormingen bevordert ons herstel eveneens. Zeker wanneer deze modules focussen op herstel, assertiviteit, kortom: empowerende activiteiten.

Stigma

Stigma is een belemmerende factor voor herstel, alsook zelfstigma. Dit zijn valkuilen die ons zelfvertrouwen tijdelijk weer aantasten.

Het gevoel van herstel hangt mede af van de reacties van de omgeving, en kan danig worden bemoeilijkt

- Het doet echt pijn wanneer vrienden, kennissen en familieleden ons gaan mijden ten gevolge van het stigma rond ‘psychiatrie’. We kunnen dan wel denken: waren dat dan wel echte vrienden, maar toch blijft dit pijn doen.
- Het stigma, de taboesfeer; zowel binnen in de sector ggz als in de "buitenwereld" bemoeilijken onze integratie danig, naast ons eigen vaak moeilijke traject. Het stigma binnen de ggz – moet gezegd – is veel kleiner dan erbuiten, maar toch zien we ook hier alsnog weinig ervaringsdeskundigen aan het werk, en een aantal ervaringsdeskundigen die hun ‘ervaring’ verzwijgen, zelfs wanneer ze binnen de ggz tewerk gesteld zijn.

“Mensen met invaliditeitstatuut vandaag zijn de ervaringsdeskundigen van morgen”

- *Door bijvoorbeeld gebrek aan bespreekbaarheid van ziekte tegenover een nieuwe werkgever en collega's : het is een delicaat onderwerp en het vraagt een evenwichtsoefening : bv depressie wordt gemakkelijker 'getolereerd' dan een manische opstoot.*

Het is aan ons om in grote mate te aanvaarden dat de maatschappij van vandaag een bepaald beeld heeft van psychiatrische patienten, inzake beeldvorming rond bepaalde ziektebeelden.

Er zijn evenwel lichtpuntjes:

Het onderwerp geestelijke gezondheid komt meer en meer aan bod in alle geledingen van de maatschappij. Jammer genoeg wordt de beeldvorming voornamelijk negatief bepaald door de extreme gevallen die in de media komen. *We denken hierbij aan de link tussen plegers van misdaden en geestelijke gezondheid als iemand niet toerekeningsvatbaar wordt beschouwd.*

Positief is dat BVs regelmatig uitkomen voor hun eigen ervaringen; maatschappelijk lijkt het wel meer aanvaard te zijn in "kunstenaarsmilieus" dan bv in het onderwijs of de industrie.

Er is nood aan het verstrekken van extra informatie, alleen is het niet duidelijk hoe dit kan verspreid worden of welke instantie zich daarmee gaat bezighouden; er is al zoveel maatschappelijke *versnipperde*¹ "educatie"; kan die op de scholen afgewenteld worden?

Aangaande beperkingen versus innovatie van herstel in de GGZ hangt veel af van de mate dat dat Jan met de pet raakt in de straat. Relevante kenmerken hierbij zijn continuïteit versus beperkte middelen en tijd.

De omgeving en de maatschappij kunnen dus in grote mate een bijdrage leveren. Dit door ons, ondanks onze psychische kwetsbaarheid, opnieuw te integreren als gelijkwaardige partner. Het gevoel professioneel of vrijwillig een zinvolle bijdrage te kunnen leveren, opnieuw volop als vanouds weer voor eigen kinderen verantwoordelijk te mogen zijn. Kortom: terug een doel te hebben om voor te vechten.

Naast deze meningen op herstel zou ik graag nog een aparte, maar volgens ons zeker niet irrelevante analyse rond herstel willen brengen die ook afkomstig is van een persoon uit de opleiding.

Een belangrijke vraag in de hulpverlening moet zijn : wat werkte wel? Wat is er de moeite om te proberen bij te houden? Maar als daar zicht op is, mag de boodschap die volgt alleen maar zijn: Verander al de rest, want dat werkte niet. Een hulpverlener zou zich zodoende moeten concentreren op **verandering**, in plaats van herstel. Verandering van levensstijl en van denkpatronen. De hervalcijfers zijn zeer hoog in de geestelijke gezondheidszorg, maar hoe kan het ook anders? Patienten worden 'hersteld' in grotendeels dezelfde situatie, die vervolgens weer een onvermijdelijke crisis tot gevolg heeft. Zet de patient in een helemaal nieuwe situatie met nieuwe denkpatronen, en boek meer resultaat.

“Mensen met invaliditeitstatuut vandaag zijn de ervaringsdeskundigen van morgen”

Eigenlijk bedoelen we dat echte hulp bieden aan een patient gelijk staat aan bijdragen tot zijn of haar ontwikkeling als persoon. Helpen **groeien** als mens, door hem of haar te helpen slechte gewoontes en denkpatronen te ont-groeien. Uiteraard is het zo dat veel mensen angst hebben voor verandering, en misschien wel zullen protesteren tegen deze vorm van hulpverlening. Maar een antwoord daarop zou kunnen zijn:

*Meneer, mevrouw... U bent er compleet onderdoor gegaan. U stond op de rand van een wanhoopsdaad. Vanwaar de angst om iets te veranderen aan een situatie die zo rampzalig was dat ze u tot hier heeft gebracht? Is de tijd niet aangebroken om de dingen eens **anders** te doen? Verandering kan toch alleen maar positief zijn, als u zo diep zit?*

Tot zover de mening van mijn lotgenoten cursisten .

Afsluitend zou ik nog willen melden dat UilenSpiegel een organisatie is die opkomt voor de belangen van de patiënt en een voortrekkersrol wil spelen in het ontwikkelen van een visie op ervaringsdeskundigheid, de meeste sublieme uiting van herstel.

Mijn lezing had betrekking op functie 3 van de 5 functies in de zorgvernieuwing. Samen met alle andere expertise die wij, cursisten ervaringsdeskundigen verzamelen, achten wij ons in staat op de 4 andere functies van artikel 107 onze beschouwingen en analyses te maken.

Last but not least, tegen de achtergrond van een verslechterend economisch klimaat in Europa en erbuiten, is het van cruciaal belang dat de geestelijke gezondheid, professionelen en patiënten/ervaringsdeskundigen samen, vanuit een pluralistische benadering, zich sociaal-economisch en verantwoord engageren om op te komen voor de zorg en de rechten van deze mensen die het uitermate moeilijk hebben te overleven in de context van een snel veranderende wereld. Dit betekent herstel op macroniveau.

We zijn dit niet enkel verplicht aan onze doelgroep, maar op de eerste plaats aan onszelf. Ik dank u voor uw aandacht.

Lezing van Rafaël Daem, coördinator - ervaringsdeskundige UilenSpiegel vzw
Kick-off Psy-107 F3-F4 Psychosociale rehabilitatie en Herstelondersteunende zorg
(FOD Volksgezondheid) - 29 november 2012 – Brussel