



De cliënt als partner in de geestelijke gezondheidszorg

Gids voor hulpverleners in de
geestelijke gezondheidszorg

Inhoudstafel

Inleiding	5
Om misverstanden te vermijden	7
Methodologie	9
1. Achterhaalde praktijken?	11
2. Waarom een partnerschap aangaan met de cliënten ?.....	14
3. Beperkingen en voorwaarden	21
4. Goede praktijken	28
Conclusie	43



De inhoud van deze gids is in grote mate geïnspireerd op wat er aan bod is gekomen in de verschillende focusgroepen die in de loop van 2014 door Psytoyens en UilenSpiegel werden georganiseerd. Een aantal (ex-)cliënten van de geestelijke gezondheidszorg en een aantal hulpverleners werden bereid gevonden om hun visie en hun ervaringen met elkaar te confronteren.

De gids inspireert zich eveneens op interviews met actoren uit de geestelijke gezondheidszorg die in 2013 afgenomen werden door UilenSpiegel en Psytoyens.

Wij willen dan ook iedereen die deel uitmaakte van deze gespreksgroepen en die zijn of haar ervaringen met ons wilde delen hiervoor hartelijk bedanken.

Ten slotte willen we in het bijzonder Stéphane Delberghe, Benoit Fiévez en Michel Teller van Atanor (wetenschappelijke partner) bedanken voor de methodologische begeleiding, het modereren van de focusgroepen en de redactie van deze gids.

Inleiding

In België lijkt de stem van de cliënten in de geestelijke gezondheidszorg meer en meer gehoord te worden. Zijn we dan toch op weg naar een partnerschap tussen cliënt en professionele hulpverlener? En zo ja, welk partnerschap?

Vandaag staat de geestelijke gezondheidszorg voor nieuwe uitdagingen, één ervan is de inspraak van de cliënt als partner in de zorg. De huidige hervorming van de geestelijke gezondheidszorg¹ spoort ons aan om mee te denken over hoe we netwerken kunnen organiseren rond de cliënt met als aandachtspunt de (centrale) positie van de cliënt.

Maar ook op het niveau van de verhouding cliënt-hulpverlener ontstaan er nieuwe uitdagingen in de verschillende diensten, netwerken en instellingen; welke partnerschappen wensen we aan te gaan, te stimuleren, te verankeren?

Is partnerschap enkel een nieuw modewoord dat opduikt in onze sociale beleidsvormen, onze decreten en onze instellingen? Wij zijn overtuigd van de meerwaarde van het partnerschap met de cliënten van de geestelijke gezondheidszorg; daarom willen we jullie betrekken bij de vele vragen die zich daarbij stellen in de praktijk, of die nu komen van hulpverleners, sociale werkers of coördinatoren van instellingen en zorgnetwerken.

¹ De hervorming van de geestelijke gezondheidszorg ging officieel van start in 2010. Meer informatie over de Hervorming via de officiële website www.psy107.be

Een aantal wetten – de wet betreffende de rechten van de patiënt (2002), de nieuwe globale beschermingsstatus van handelingsonbekwaam verklaarde meerderjarigen (2013), de wet ter bescherming van de persoon van de geesteszieke (1990) - verstrekken de cliënten (ten minste theoretisch) een plaats in de zorgrelatie en een juridische kader. Het partnerschap is een essentiële waarde op het gebied van hulpverlening, zorgverstrekking en het vormgeven van instellingen. Dit partnerschap is essentieel, maar daarom niet altijd vanzelfsprekend.

Het is niet onze bedoeling om de hulpverleners een kant-en-klare gids aan te bieden. We wensen een discussie op gang te brengen betreffende het *aangaan* van een partnerschap met de cliënten binnen de sector van de geestelijke gezondheidszorg. De praktijken die we naar voor schuiven zullen voor sommigen niet nieuw zijn, voor anderen weer wel. Deze gids wil eerst en vooral een denkproces op gang brengen binnen uw dienst, instelling of project. We hopen dat deze gids enkele voorstellen aanreikt die een dynamiek op gang kunnen brengen binnen uw team of werking zodat iedereen – zowel patiënt als hulpverlener – zich beter begrepen en betrokken voelt in de relaties die we trachten op te bouwen. Toch willen we ook de knelpunten niet uit het oog verliezen tijdens ons betoog. Legale bekommernissen, het tijdsgebrek waar zowat iedereen mee worstelt en de tijdelijke onevenwichten die ontstaan wanneer relaties veranderen komen ook aan bod in deze gids.

We wensen u veel leesplezier.

Solidaire groeten,

De patiëntenverenigingen Psytoyens en Uilenspiegel.

Om misverstanden te vermijden...

Deze gids is een pleidooi om ervoor te zorgen dat meer en meer hulpverleners een echt partnerschap opbouwen met de cliënten uit de geestelijke gezondheidszorg. ‘Hulpverleners’, ‘partnerschap’, ‘cliënten’: waarom deze terminologie, en wat verstaan we juist onder deze woorden?

- De hulpverleners

Het woord ‘hulpverlener’ omvat hier een brede waaier aan professionelen uit de geestelijke gezondheidszorg: niet alleen psychiaters en psychologen maar ook ergotherapeuten, kinesitherapeuten, verplegers en verpleegsters, ... Maatschappelijk werkers (in een instelling) of projectcoördinatoren kunnen er ook deel van uitmaken, zelfs wanneer ze in de strikte zin van het woord geen zorgen verstrekken.

- Het partnerschap

We hadden ook een andere woord kunnen kiezen, en af en toe zullen we ook woorden zoals: participatie, implicatie, samenwerking of overleg" gebruiken. Maar ‘partnerschap’ is een woord dat al deze termen omvat en ook de breedste betekenis heeft. Volgens het woordenboek is het ‘een samenwerking die gezamenlijke acties beoogt’ – en dat is net waarover het hier gaat. De hulpverlener en de cliënt hebben noch hetzelfde statuut, noch dezelfde competenties, en zoals

we zullen zien staan ze ook niet noodzakelijk op gelijke voet. Niettemin bestaat er een basis tot overeenstemming en kunnen ze in overleg samen werken.

- De cliënten

Waarom 'cliënten' in plaats van 'patiënten'? Omdat het statuut van patiënt eerder betrekking heeft op iemand die (tijdelijk) lijdt en die bijgestaan wordt door een hulpverlener in een zorgrelatie². 'Cliënt' is breder en neutraler: een cliënt van de geestelijke gezondheid kan een patiënt in crisissituatie zijn, maar ook een stabiele patiënt die intensief opgevolgd wordt of iemand die één keer een beroep deed op de diensten van de geestelijke gezondheidszorg en sindsdien niet meer.

Een cliënt is iemand die op een bepaald moment in zijn leven betrokken is in een zorgrelatie met een professionele hulpverlener uit de geestelijke gezondheidszorg, al dan niet op eigen verzoek.

Om deze gids vlot leesbaar te maken hebben we overal de mannelijke vorm gebruikt, maar deze kan zowel naar vrouwen als naar mannen verwijzen.

² In deze betekenis zal het woord 'cliënt' geregeld gebruikt worden in deze gids.

Methodologie

Omdat we zo dicht mogelijk bij de bezorgdheden en de reële ervaringen van de cliënten en de hulpverleners wilden blijven, hebben we gekozen voor een participatieve methodologie die de ervaringen van beide partijen optimaal aan bod laat komen. Concreet betekent dit dat we vier werkgroepen, of focusgroepen georganiseerd hebben: aan Franstalige kant een groep cliënten en een groep hulpverleners, en aan Nederlandstalige kant twee gelijkaardige groepen. De deelnemers zijn leden van of komen uit het netwerk van de twee verenigingen die het initiatief namen voor deze gids, Psytoyens ASBL en Uilenspiegel.

Cliënten en hulpverleners kwamen eerst afzonderlijk samen. Sommige aspecten werden diepgaander onderzocht in een gemeenschappelijke focusgroep. Deze confrontatie zorgde voor een uiterst verrijkende uitwisseling van standpunten tussen cliënten en hulpverleners. Bij de laatste samenkomst werden de grote lijnen van deze gids uiteengezet en konden de deelnemers hierop reageren.

Het merendeel van de gegevens in deze gids komt uit deze focusgroepen. Bijkomende elementen zijn gehaald uit interviews die Psytoyens et Uilenspiegel voordien al met andere actoren of waarnemers van de sector hadden gedaan.

Twee belangrijke zaken voor u begint te lezen:

- We hebben getracht om de ideeën en uitspraken van de deelnemers aan de focusgroepen zo getrouw mogelijk weer te geven maar we zijn wel zo vrij geweest om een selectie te maken uit het beschikbare materiaal en soms iets te (her)formuleren of anders te ordenen. Het bleek onmogelijk om alle subjectiviteit te weren. En dus, ondanks het feit dat alle deelnemers de algemene filosofie en de globale inhoud van de gids goedgekeurd hebben, is het mogelijk dat niet elke deelnemer volledig akkoord gaat met een afzonderlijke stelling...
- De auteurs van de citaten worden aangeduid met fictieve voornamen. Dit werd zo overeengekomen met de leden van de focusgroepen zodat iedereen vrijuit zou kunnen spreken.

1. Achterhaalde praktijken ?

Om de 'do's' beter te illustreren zullen we beginnen met de 'don'ts'. De professionelen in de geestelijke gezondheidszorg die zich vandaag inzetten om in partnerschap samen te werken met cliënten zullen dit misschien moeilijk kunnen geloven; toch bewijzen de getuigenissen van meerdere personen het voortbestaan van een blijkbaar zeer hardnekkige mentaliteit. Tijdens de focusgroepen brachten cliënten praktijken aan het licht die uit een vorig tijdperk stammen, praktijken die getuigen van weinig respect voor de mens en waarbij soms zelfs de bestaande wetgeving niet wordt nageleefd.

Gaat het hier over uitzonderlijke gevallen? Over gedragingen die uit hun context zijn gelicht, voorbeelden van toestanden die niet meer stroken met de huidige opvattingen binnen de geestelijke gezondheid? Eenvoudige communicatieproblemen, beslissingen die de cliënten slecht begrepen hadden? Oordeelt u zelf maar. Dit is wat de cliënten ons vertelden...

- Een procedure van voorlopige bewindvoering wordt ingevoerd zonder medeweten van de cliënt

Op het ogenblik dat hij voor de vrederechter staat, verneemt Koen dat er een aanvraag voor een procedure van voorlopige bewindvoering voor hem ingediend werd:

De psychiater had deze aanvraag ingediend zonder me in te lichten. Het was een complete verrassing voor mij! Probeer je maar eens te verdedigen in zo'n omstandigheden... Je

staat machteloos tegenover de rechter, je hebt geen tijd gehad om je bewijsvoering voor te bereiden.

- Is er dan niets veranderd?

Toen bij David de diagnose "manisch-depressief" gesteld werd, werden verscheidene geneesmiddelen voorgeschreven. Gedurende zijn lange verblijf in instellingen kwam daar over de jaren heen nog andere medicatie bij zonder dat er ook maar iemand bij stilstond dat de nieuwe medicatie incompatibel kon zijn met de producten die hij reeds nam of dat de mogelijkheid bestond van dubbel gebruik. Tegenwoordig neemt hij dagelijks 26 verschillende geneesmiddelen in...

Ilse, die veel ervaring heeft met de wereld van de geestelijke gezondheid trekt hieruit volgende conclusie:

Ik kom al 30 jaar in contact met instellingen uit de geestelijke gezondheid, eerst voor mijn moeder, dan voor mijn broer en recent voor mezelf. Wel, ik kan u verzekeren, en zonder te overdrijven: in die 30 jaar tijd is er niets veranderd, in elk geval niet wat de medicatie betreft. Je wordt nog altijd volgepropt met geneesmiddelen!

- Een activiteit die je té graag doet

Op een dag kreeg Veerle te horen van het zorgteam van de instelling waar zij was opgenomen dat voor haar het moment aangebroken was om een nieuw activiteitenprogramma te volgen:

Het ging over kookateliers, schoonmaken, strijken, ... Dat moest ons voorbereiden om opnieuw zelfstandig te kunnen

gaan leven. Ik was hier niet tegen, maar het probleem was dat een van deze ateliers plaatsvond op maandagnamiddag, wanneer ik toneel deed, een activiteit die ik erg leuk vond, en waar ik me heel goed bij voelde. Aangezien het strijkatelier ook op vrijdag plaatsvond, vroeg ik om het op die dag te volgen, zodat ik mijn toneel niet zou moeten opgeven. Maar dat werd geweigerd. Toen ik naar de reden vroeg zeiden ze: "Omdat je toneelspelen té leuk vindt; dat heeft geen therapeutische waarde meer voor jou".

Sarah mocht in de instelling waar ze verbleef haar computerlessen niet meer volgen, hoewel er geen enkel praktisch bezwaar was. De enige reden die ze kreeg voor deze beslissing was dat het huisreglement het de bewoners niet toestond om zo'n externe opleiding te volgen. Waarom dan niet het reglement aanpassen?

2. Waarom een partnerschap aangaan met de cliënten ?

Werken in partnerschap met de cliënten moet je niet zien als een verplichting ('we moeten ons wel aanpassen, want de wetgeving verplicht er ons toe'), noch als een toegeving aan een zogezegd modefenomeen ('dat is nu 'in', maar binnen tien jaar is er weer een andere hype...'), het heeft te maken met de wil om de gezondheidszorg te vermensenlijken en de kwaliteit ervan te verbeteren...

- Een betrokken cliënt

Het feit dat de cliënt als mens wordt betrokken bij de zorg is een zeer ingrijpende trend die we ook terugvinden in de andere moderne medische praktijken, in welke discipline dan ook. "Wanneer bij iemand van 89 jaar kanker vastgesteld wordt, dan heeft die persoon het recht om te kiezen of hij chemotherapie wil ondergaan of dat hij opteert voor palliatieve verzorging" merkt Veerle op. "Waarom blijft men in de geestelijke gezondheid dan nog zo vaak behandelingen opleggen zonder dat wij ook maar iets te zeggen hebben?"

In de geneeskunde werd de patiënt lange tijd beschouwd als een persoon die genezen moest worden, een passieve ontvanger van verzorging die door specialisten toegediend wordt. Zelfs in geval van somatische ziektes weet men nu dat een behandeling veel efficiënter is wanneer de cliënt geïnformeerd, bewust en betrokken is: een cliënt bij wie men de tijd genomen heeft om zijn toestand uit te leggen, die het

nut ervan inziet om een geneesmiddel in te nemen of een onderzoek te ondergaan en die eventueel zelfs kan kiezen uit verschillende therapieën, met kennis van de voor- en de nadelen. Kortom, een **partner-cliënt** die echt **een rol** speelt in zijn **eigen behandeling**.

Deze evolutie werd overigens zwart op wit neergeschreven in **de wet** van 6 oktober 2002 betreffende **de rechten van de patiënt**. Krachtens deze wet moet de patiënt correct geïnformeerd worden, zodat hij zich volledig bewust is van de beslissingen die genomen worden in verband met zijn gezondheid, en dit in dialoog met de hulpverlener.

Dit is nog meer van toepassing voor geestelijke gezondheidszorg, waar de problemen nog moeilijker vast te stellen zijn. Ilse vat het als volgt samen: “In de somatische geneeskunde is het de scanner, de bloedafname of de radiografie die het probleem aan het licht brengt. In de geestelijke gezondheid is het de cliënt!” Verscheidene hulpverleners zijn het daar roerend mee eens:

Een geestelijke ziekte is geen tastbaar probleem, geen absolute waarheid. Het is een realiteit die permanent in beweging is, en die men niet kan bevatten zonder de medewerking van de cliënt zelf. (Jean-Michel)

Om ons een idee te kunnen vormen van het probleem, zijn we afhankelijk van de inbreng van de cliënt. Zelfs als zijn verhaal chaotisch is, zoals in het geval van een psychose, kunnen wij enkel van daaruit vertrekken. (Erik)

Het is een trend in de geneeskunde om te werken met de cliënt als partner. Dat is niet gemakkelijk, maar het laat wel toe om de relatie tussen cliënt en zorgverstreker te vermensenlijken. En dat is ook zeker het geval in de geestelijke gezondheidszorg.

- Een intieme ervaring met de ziekte

De opvatting dat de cliënt een rol heeft en een partner is, berust op het fundamentele idee van een **gedeelde expertise**: de hulpverlener is niet meer de enige die alle wijsheid in pacht heeft, hij gaat ermee akkoord om zijn expertise en kennis te delen met de cliënt en indien nodig is hij dus bereid om zijn kennis (of wat hij meent te weten) in vraag te stellen.

Het is een heet hangijzer dat scherpe reacties kan uitlokken. Toen wij aan de cliënten vroegen om een duidelijke boodschap te formuleren naar de hulpverleners toe, riep er iemand uit: 'Luister naar ons, vergeet alles wat u weet!' Aan de andere kant was er een hulpverlener die zich afvroeg:

Leidt wat je beleefd hebt noodzakelijkerwijs tot kennis? Het is zeker een ervaring, maar hoe kan die omgezet worden in kennis of expertise? Daarvoor zijn er bijkomende competenties nodig. Ik vraag me steeds af: in welke mate is dit eigen aan onze discipline? Als je een hartaanval hebt gehad, ga je toch ook niet beweren dat je een hartspecialist bent? (Jean-Michel)

In elk geval er is minstens één iets dat alleen de cliënt kan weten, namelijk welk effect een behandeling of een product heeft, niet in het algemeen, maar wel op zijn eigen lichaam. '

Je kunt moeilijk over psychiatrische geneesmiddelen praten als je er nog nooit genomen hebt!', geeft deze psychiater toe.

Sommige dokters hebben de neiging om ons in hokjes te stoppen: op dit geneesmiddel zal de cliënt zo reageren. Maar iedereen is anders, we reageren allemaal verschillend op eenzelfde molecule. (Marc)

Elke cliënt heeft een eigen **intieme en unieke ervaring** met zijn ziekte en hij moet aangespoord worden om daarover te praten. Daarvoor heeft hij vertrouwen nodig, het gevoel dat er naar hem geluisterd wordt, dat hij begrepen wordt, ernstig genomen wordt, zelfs als er schijnbaar tegenstrijdigheden zijn in zijn verhaal. Nu hij een luisterbereide omgeving heeft gevonden, heeft Marc eindelijk het gevoel vooruit te gaan, en dit na verscheidene negatieve ervaringen:

Ik heb nu een psychiater gevonden die me vertrouwt. Bij haar heb ik echt het gevoel dat ik opgevolgd, gehoord, gesteund word. We praten, we zoeken samen naar een geschikte oplossing.

Jammer genoeg blijven sommige hulpverleners op 'automatische piloot' staan, zonder rekening te houden met de ervaring van de cliënt die voor hen staat.

Ik ben iemand die hevig reageert op geneesmiddelen. In het begin van mijn opname heb ik alle stadia doorlopen, ben ik in coma gegaan... In plaats van mij lichtere dosissen toe te dienen, probeerde de psychiater telkens nieuwe geneesmiddelen uit. Ik had het gevoel een proefkonijn te zijn. Toen er verschillende maanden later eindelijk naar mij geluisterd werd, hebben ze de dosering aangepast en ging het veel beter. (Alain)

Wanneer je je laat opnemen stelt de psychiater de klassieke vraag: "Welke geneesmiddelen neemt u?" Hij noteert dit... en schrijft u datzelfde product voor. Maar wanneer je opgenomen wordt, is het net omdat het niet goed gaat en dit geneesmiddel niet de gewenste werking heeft! (Gerrit)

Ook bij het kiezen van een therapie is het noodzakelijk om ervaringen uit te wisselen: ook hier, net zoals bij het innemen van een geneesmiddel, zal de ene cliënt heel anders reageren dan de andere en er moet naar hem geluisterd worden om te weten hoe hij dit beleeft.

Wie is beter geplaatst dan de cliënt om het effect van een behandeling te beoordelen? Wij mogen zijn individuele beleving nooit negeren onder het voorwendsel dat ze niet past in een bepaald algemeen en theoretisch referentiekader. De cliënt kent zijn situatie en weet wat hij heeft meegemaakt en dat maakt van hem de persoon bij uitstek bij wie wij ons moeten beraden. Zo kan de hulpverlener steun vinden in wat de cliënt hem te bieden heeft. Cliënt en hulpverlener winnen hierbij.

- De technische bagage van sommige cliënten

Gezien problemen met de geestelijke gezondheid chronisch kunnen zijn, zijn er een aantal cliënten die na verloop van tijd een **grondige praktische kennis** verwerven die verder reikt dan hun eigen individuele ervaring. Wanneer je zo iemand hoort praten, schrik je er soms van hoe groot zijn 'technische' kennis van het medische aanbod is. Hierdoor kan hij bijna op gelijk niveau praten met zijn professionele zorgverstrekkers over het onderscheid tussen dit of dat medicament, dosering,

jargon... Veerle zou er vandaag bijvoorbeeld niet meer mee akkoord gaan om dezelfde dosissen Seroquel® in te nemen:

In de instelling waar ik verbleef had ik last van slapeloosheid. Ze gaven me Seroquel®: 400 mg! Ik sliep nog steeds niet, maar liep de hele dag rond als een zombie. Toentertijd kende ik Seroquel® nog niet, maar nu weet ik dat 400 mg heel veel is, vooral wanneer men geen psychose heeft.

De cliënten kunnen ook de nieuwe informatiekkanalen gebruiken, en soms moet de hulpverlener hen gelijk geven (als hij bescheiden genoeg is om dit te doen...):

Mijn psychiater had me een nieuwe pil voorgeschreven, en enkele dagen later voelde ik me erg depressief. Op internet las ik dat die depressieve toestand veroorzaakt kon zijn door het product in kwestie en ik heb dit aangekaart bij mijn psychiater. Eerst zei ze dat dit niet mogelijk was. Maar iets later zei ze: "Ik heb het nagekeken en u heeft misschien wel gelijk. Stop meteen met de behandeling!" (Lutgarde)

Zonder te willen beweren dat ze gekwalificeerde professionelen zijn, kunnen cliënten soms heel wat technische bagage verwerven en dit maakt van hen volwaardige gesprekspartners voor de hulpverlener.

Maar een cliënt moet niet noodzakelijk een 'dokter-tegen-zijn-eigen-zin-in' zijn. Bij een herstelproces komt veel meer kijken dan alleen de medische aspecten. Een goede therapeut heeft een **algemene aanpak** en werkt ook aan andere aspecten

waarbij hij de expertise van de cliënt nog minder kan missen dan elders:

Het is van belang om de cliënt niet te reduceren tot een zuiver medische dimensie: er zijn nog andere aspecten die een rol spelen. En het is ook mogelijk om iemand te verzorgen door in te werken op deze aspecten en de aandoening even terzijde te schuiven. 'Ik ben niet alleen een ziekte': iedereen bestaat uit een ziek en een gezond deel. Dit maakt gedeelde deskundigheid mogelijk. (Jacques)

3. Beperkingen en voorwaarden

- Een fundamentele asymmetrie

Kunnen we in een cliënt-hulpverlener relatie echt spreken van een dialoog op gelijke voet? Verschillende hulpverleners geven een genuanceerd antwoord: er is steeds sprake van een **machtsverhouding** en dus van een fundamenteel asymmetrische relatie.

De cliënt en ik zijn twee gelijkwaardige mensen, ook al is hij psychotisch. Maar ik ben de professioneel en mijn werk bestaat erin om hem te verzorgen. In die zin is onze relatie per definitie ongelijk. (Patrick)

We kunnen samen een proces doorlopen waarbij beide partijen evenveel inbreng hebben, maar op een gegeven moment, wanneer er beslissingen genomen moeten worden, en als we de zaken anders zien, dan ben ik uiteindelijk diegene die zal beslissen. Het is de hulpverlener die moet uitmaken of een optie realistisch is of niet. (Tijl)

Dat verschil is nog duidelijker merkbaar in **crisissituaties**, wanneer de cliënt zichzelf of een andere persoon schade zou kunnen berokkenen:

Het evalueren van een risico maakt deel uit van ons werk, het is onze verantwoordelijkheid als professionele hulpverlener om in te grijpen in geval van gevaar. Iemand die een crisis doormaakt kan zelf niet oordelen over wat er moet gebeuren. (Francka, Simon).

Laat ons alle twijfel wegnemen over de rol die we moeten spelen: wat betreft verantwoordelijkheid, kennis en statuut, bestaan er tussen de hulpverlener en de cliënt essentiële verschillen die je onmogelijk kunt ontkennen. Maar dit onevenwicht mag er ons niet van weerhouden om elk op onze manier bij te dragen tot de dialoog en tot het vinden van oplossingen. Hierbij dient de meer theoretische aanpak van de ene aangevuld te worden met de ervaringen en kennis van de andere.

Indien je achter het idee van partnerschap staat, betekent dit niet dat je ervan uitgaat dat de hulpverlener en de cliënt dezelfde positie innemen. Ook al is hun relatie niet egalitair, toch kan ze complementair zijn.

- Is de cliënt steeds vragende partij ?

Zijn de cliënten werkelijk vragende partij voor dergelijk partnerschap? Simon, die aan het hoofd staat van een mobiel team, ziet in zijn dagelijkse praktijk vooral mensen die hulp vragen:

Wanneer er zich een geestelijk gezondheidsprobleem stelt, dan vraagt het merendeel van de cliënten eigenlijk helemaal niet veel... Trouwens, ze bellen zelden zelf naar het mobiele team voor een interventie. Ik zie partnerschap niet als een toegang tot verzorging of begeleiding, maar meer als het eindpunt van een parcours.

De vraag 'wie vraagt wat?' stelt zich eveneens in instellingen. Sommige hulpverleners vertellen dat ze participatieve experimenten organiseerden, maar dat ze de indruk hadden

op een zekere passiviteit en een **gebrek aan inzet** te stoten. Sabine vermeldt het geval van een praatgroep voor alcoholisten waar vaak slechts twee of drie personen aan deelnemen. “Op de duur vraag je je dan toch af of wij hulpverleners dergelijke initiatieven niet eerder aanbieden omwille van onze idealen en niet omdat er echt vraag naar is vanwege de cliënten zelf.”

Bovendien, niet alle cliënten die deelnamen aan onze focusgroepen hadden dezelfde verwachtingen wat betreft het partnerschap en dit om verschillende redenen. Soms had het te maken met de aard van hun ziekte, verkiezen sommigen een meer traditionele cliënt-hulpverlener relatie, en geven ze zich graag over aan bekwame professionelen: ze vinden het niet nodig om hun medisch dossier in te kijken, ze voelen zich niet in staat om actief deel uit te maken van de therapeutische relatie of achten zich niet competent om voorstellen te doen.

Vanzelfsprekend dient deze wens ingewilligd te worden: per definitie moeten we partnerschap **aanbieden** en **nooit opleggen**.

Rekening houden met de mening van de cliënt betekent ook zijn keuze respecteren indien hij – op een bepaald moment – niet wenst deel te nemen aan een partnerschap.

- Verschillende noodzakelijke voorwaarden

De deelnemers aan de focusgroepen legden er de nadruk op dat er, behalve de vraag van de cliënt, nog andere

voorwaarden moeten vervuld zijn om het partnerschap kans op slagen te geven:

- Een partnerschapsrelatie lijkt moeilijk verenigbaar met een crisis of gevaarlijke situatie waar dwangmaatregelen vereist zijn. Sophie, verpleegster in een crisisafdeling, verwoordt het zo:

Wanneer ik iemand in crisistoestand gezien heb, valt het me moeilijk om die persoon te beschouwen als iemand die in staat is om te participeren.

De cliënt is zich niet steeds bewust van het gevaar dat hij voor zichzelf of voor anderen vormt. Het is dan de taak van de professionele hulpverlener om in te grijpen en niet zelden is de cliënt er hem achteraf dankbaar voor.

Sommige cliënten komen ons achteraf zeggen: “op dat ogenblik was ik te ver heen, ik was niet meer in staat om hulp te vragen”, en ze bedanken ons voor onze tussenkomst. (Lut)

De cliënten zelf stellen:

Op de duur weet je zelf niet meer dat je psychotisch bent. In dat geval moet er wel iemand anders in je plaats beslissen dat je medicatie moet nemen of dat je moet worden opgenomen. (Koen)

Maar zelfs wanneer er zich dwangmaatregelen opdringen, blijft een zekere inbreng van de cliënt soms nog mogelijk, zoals we verder zullen zien.

- Het is ook uiterst moeilijk om een partnerschap aan te gaan met een cliënt die de realiteit van zijn problematiek niet

wilt inzien: hoe kan je iets opbouwen met iemand die zijn **ziekte volledig ontkent**?

Sommige mensen komen naar ons en zeggen: “Ik ben niet ziek en heb geen hulp nodig; ik ga hier weg zo snel als ik kan”. In dat geval is het moeilijk om een gemeenschappelijke doelstelling vast te leggen. Eerst moet de ziekte geaccepteerd worden. (Francka)

- Het partnerschap dient binnen de grenzen van een professionele relatie te blijven.

Hulpverleners worden ook gewaarschuwd voor het risico om overbelast te worden door sommige cliënten die niet in staat zijn om de **grens** tussen privé- en professioneel leven te **respecteren**.

Ik herinner me een cliënte die op de duur zo ver ging dat ze me op elk uur van de dag of de nacht opbelde en boos was als ze op het antwoordapparaat terecht kwam. Als ze iets wou vragen of als ze een voorstel had, wilde ze dat je daar onmiddellijk op reageerde. Dat was slopend en we hebben niets constructiefs kunnen verwezenlijken. (Erik)

Het is dus belangrijk om een zekere afstand te bewaren en de cliënt duidelijk uit te leggen binnen welke limieten het partnerschap zich situeert. Je moet je ervan bewust zijn dat dergelijke ‘ontsporingen’ jammer genoeg inherent kunnen zijn aan bepaalde geestelijke gezondheidsproblemen.

4. Goede praktijken

Je kan overtuigd zijn van de meerwaarde van een partnerschap met de cliënt, maar je toch een hoop praktische vragen stellen over de concrete vormgeving: welke inhoud geef je eraan, rond welke doelstellingen wil je werken, volgens welke modaliteiten? Door ideeën uit te wisselen binnen de focusgroep zijn we erin geslaagd om een aantal interessante vaardigheden te identificeren die ons kunnen inspireren.

- Het eerste contact: luisterbereidheid, vertrouwen en respect

Het eerste contact is van cruciaal belang: het is dikwijls op dat moment dat de **vertrouwensrelatie** die noodzakelijk is in elk partnerschap, al dan niet aangeknoopt wordt.

Daarvoor dient de hulpverlener soms veel **empathie** op te brengen. Sommige cliënten hadden negatieve ervaringen, en daardoor werden ze wantrouwig of zelfs agressief tegenover professionele hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg. Je moet ze eerst geruststellen: de hulpverlener moet hen tonen dat hij een partner is die hun vertrouwen verdient en op wie ze kunnen rekenen.

In het begin is een cliënt soms ietwat agressief: “U kunt me niet begrijpen, u weet niet wat het is”. Of: “Voor u is het gemakkelijk; u gaat achteraf naar huis en op het einde van de maand wordt u betaald!” Je moet dit zien te boven te komen om een band op te bouwen met de cliënt. Je kunt hem zeggen: “Ja, je hebt gelijk, jij beleeft iets wat ik niet beleef en jij kent bepaalde zaken beter dan ik, maar ik kan

*je helpen om beter met deze situatie om te gaan.”
(Catherine)*

De cliënt verwacht dat er iemand naar hem luistert, niet als een nummer maar als een persoon, iemand die hem niet meteen een stempel geeft, die hem niet beschouwt als ‘een object om te verzorgen’. Iemand die zijn woord houdt:

Wanneer een drankverslaafde cliënt beweert dat hij het hele weekend niet gedronken heeft, dan kun je daar je twijfels bij hebben en hem ondervragen, maar je mag zijn woorden niet zomaar betwisten. Het is zijn waarheid, en van daaruit moet je aan de slag gaan. Bovendien, het kon wel eens waar zijn... (Francka)

Voor mij is het belangrijkste principe van participatie het vragen naar de mening van de cliënt en samen te weten te komen wat hij nodig heeft. (Thierry)

Indien je geen rekening houdt met de uitspraken van de cliënt bestaat er geen vertrouwen en is partnerschap uitgesloten.

- Aanvullende kennis

Respect voor de woorden en de ervaringen van de cliënt betekenen niet dat de hulpverlener zijn theoretische en empirische kennis terzijde dient te schuiven. Integendeel:

Wanneer de cliënt zich tot een therapeut wendt, verwacht hij een zekere competentie: hij wil een ‘goeie’ dokter, een ‘goeie’ psycholoog die zijn vak kent... Maar je moet

vermijden dat de kennis van de hulpverlener ‘absolute’ kennis wordt die geen ruimte laat voor de ervaring van de cliënt. Er moet tussen hen een interactie mogelijk zijn waarin ze hun kennis kunnen uitwisselen. (Sylvie)

Met andere woorden, de hulpverlener moet zijn **kennis tijdelijk ter zijde schuiven** om te vermijden dat hij de ervaring van de persoon die hij voor zich heeft zou overschaduwen:

Als hulpverlener weet je natuurlijk een en ander, maar je kunt ook doen alsof je niets weet. Dit stelt de cliënt soms in de gelegenheid om helemaal opnieuw te beginnen. (Veerle)

Het valt niet te ontkennen dat de hulpverlener beschikt over een deskundigheid, maar hij blijft open staan voor de persoonlijke - en steeds bijzondere - ervaringen van de andere. Deze twee kennisbronnen vullen elkaar aan om vertrekend vanuit het verhaal van de cliënt te ‘groeien’ tot een diagnose en een behandeling, en niet omgekeerd. Zo kan de frustratie die vele cliënten uiten, vermeden worden: je krijgt een **label nog voor ze je hebben gehoord**.

De hulpverlener is in staat om zijn deskundigheid terzijde te schuiven en de ervaring van de cliënt hierin te integreren.

- De kunst van het informeren

Informeren is ook van groot belang in elk partnerschap. Naarmate de cliënt over minder informatie beschikt (over zijn toestand, de behandeling, zijn rechten, de werking van de instelling waar hij verblijft), des te groter wordt het risico dat

de machtsverhouding tegenover de hulpverlener uit evenwicht geraakt. Het is geen toeval dat het recht op informatie de kern vormt van de wet van 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Maar er is informatie en informatie zo verduidelijkt Françoise:

Wanneer een cliënt in een instelling arriveert, dan wordt hij dikwijls overspoeld met informatie i.v.m. de dienstverlening, het huishoudelijk reglement, de verantwoordelijke personen... Dat is teveel informatie, vooral omdat de cliënt onder de invloed van geneesmiddelen of in crisis kan zijn. Je kunt je er ook niet vanaf maken door hem gewoon een brochure te geven en hem te vragen om die te lezen. Dat zal hij hoogstwaarschijnlijk niet doen. Je moet de informatie beetje bij beetje geven, en telkens ook nagaan of de cliënt ze goed begrepen heeft.

Goed informeren betekent ook dat je overbodig jargon en hermetisch taalgebruik moet vermijden. De cliënt moet in eenvoudige woorden (maar zeker geen kinderachtige taal) zoveel mogelijk informatie krijgen zodat hij in staat is om in dialoog te gaan met de hulpverlener en in de mate van het mogelijke, **akkoord te gaan met de voorgestelde behandeling en medicatie.**

Daarvoor moet de cliënt goed geïnformeerd zijn over het risico op bijwerkingen, inherent aan elke behandeling: namelijk het risico op verslaving, op gewichtstoename of op een verminderd libido – een probleem dat zelden aangekaart wordt en volgens meerdere cliënten nagenoeg taboe is. Maar ook daar moeten we naar een evenwicht zoeken: je moet het bos (de mogelijke heilzame werking) nog door de bomen (de bijwerkingen) zien.

Als je teveel hamert op het risico op bijwerkingen, dan wantrouwt de cliënt soms nagenoeg alle medicatie of stopt hij met de behandeling zodra hij zich iets beter voelt, en dit zonder te beseffen dat hij zich juist dankzij de behandeling beter voelt. Het kost ons dikwijls veel energie om een cliënt ervan te overtuigen dat in zijn geval een bepaald geneesmiddel echt nuttig kan zijn. (Jean-Michel)

Duidelijke en toegankelijke informatie verstrekken, met evenwicht tussen de mogelijke heilzame werking en het risico op bijwerkingen.

- Diagnose, medisch dossier, testen: wat communiceren we naar de cliënt toe en hoe ?

Krachtens de wet van 2002 heeft elke cliënt het recht op **inzage in zijn medisch dossier**. In de praktijk is dit nog niet altijd vanzelfsprekend.... Cliënten hebben de indruk dat hulpverleners informatie over hen uitwisselen zonder dat zij daarvan op de hoogte zijn. En dus krijgen ze de gelegenheid niet om na te gaan of die informatie klopt. Dit kan ernstige gevolgen hebben voor hen.

In de loop van de tijd heb ik veel mensen van alles zien noteren over mij. Maar als patiënt weet je nooit wat er over je geschreven wordt en wat er met al die informatie gedaan wordt. Ik had eens de gelegenheid om bij een psychiater enkele van die verslagen te lezen. Ik kon mijn ogen niet geloven toen ik zag wat voor onzin daarin stond! (Ilse)

Lutgarde getuigt van een nog vervelendere situatie: niet alleen liet men haar buiten haar medeweten testen ondergaan, (dit kan eventueel gerechtvaardigd zijn om de resultaten niet te vertekenen), maar niemand heeft haar daar achteraf van op de hoogte gebracht, en de conclusies werden zonder haar medeweten toegevoegd aan haar medisch dossier:

Ik had mijn medisch dossier nodig voor een hospitalisatieverzekering en ik had het via mijn behandelende geneesheer opgevraagd. Zo heb ik vernomen dat er bij mij de diagnose 'borderline stoornis' is gesteld en dat ze van mij ooit een autisme-test hebben afgenomen. Niemand had het daar ooit over gehad!

Het spreekt voor zich dat dergelijke wantoestanden onaanvaardbaar zijn. Ook de kwestie van de uitwisseling van medische gegevens van een cliënt moeten we op een genuanceerde manier benaderen. Sommige cliënten eisen inzage in hun medisch dossier:

De cliënt heeft het recht om te weten waaraan hij lijdt. Als hij dit weet, begrijpt hij beter waarom hij wordt behandeld en kan hij beter omgaan met crisissen. (David)

Niet iedereen wenst zoveel transparantie:

Voor het uitbreken van mijn ziekte had ik geen psychiatrisch verleden. Ik heb die wereld dus van de ene dag op de andere ontdekt. Als ze mij toen meteen het een of ander label zou gegeven hebben, met woorden die angst inboezemen zoals 'schizofrenie' of 'paranoia', dan zou ik bang geworden zijn. Gelukkig was mijn psychiater uiterst voorzichtig. (Brigitte)

In onze focusgroepen wijzen verschillende hulpverleners erop dat een **diagnose minder makkelijk te objectiveren en veranderlijker** is in de geestelijke gezondheidszorg dan in de somatische geneeskunde. Als je een diagnose op brutale of onhandige wijze, of voortijdig meedeelt, dan loop je het risico om de cliënt op te sluiten in een concept dat de waarheid niet juist weerspiegelt en dat helemaal niet definitief is.

Het risico bestaat dat iemand zich identificeert met zijn diagnose. Dat is zelfs het geval in de somatische geneeskunde: je zegt van iemand dat hij 'hartlijder' is. Je kunt een ziekte 'hebben' maar je 'bent' deze ziekte niet! In de geestelijke gezondheid moeten we absoluut vermijden dat iemand zegt "ik ben een psychoot". (Sylvie)

Daarom is er een consensus bereikt rond drie hoofdprincipes:

De diagnose, de verslagen en de medische gegevens worden enkel meegedeeld op vraag van de cliënt of, in elk geval, nadat is nagegaan of hij geen bezwaar had tegen het ontvangen van die gegevens.

- In de praktijk komt deze vraag eerder van de familie en naasten dan van de cliënt. In dat geval worden geen gegevens gecommuniceerd zonder het akkoord van de cliënt zelf.
- Je schotelt de cliënt geen 'ruwe' informatie voor. Jean-Michel geeft aan:

Het communiceren van een diagnose en van elementen uit het medische dossier moet altijd binnen de zorgrelatie gebeuren.

Deze zaken kunnen **binnen een therapeutisch kader** besproken worden. Je moet er daarbij over waken dat bepaalde termen die angst kunnen inboezemen met de nodige voorzichtigheid gebruikt worden, dat alles in zijn context geplaatst wordt, en dat de cliënt op een vriendelijke manier wordt begeleid bij het lezen van zijn dossier. Elke andere houding zou een contraproductief effect hebben.

De cliënt mag op de hoogte gebracht worden van de diagnose en van de medische gegevens van het dossier, en dit op zijn verzoek en binnen een vriendelijk aandoend therapeutisch kader.

Opgepast met kladnota's die tijdens gesprekken genomen worden: bij gebrek aan tijd worden ze dikwijls onbewerkt toegevoegd aan het dossier van de cliënt en uiteindelijk worden ze beschouwd als echte aantekeningen hoewel ze in feite nog herlezen en aangepast moesten worden. Ilse heeft een psychiater gehad die zich de moeite getroostte om niet enkel de nota's over te schrijven, maar ze haar ook systematisch op te sturen zodat ze erop kon reageren:

Ze legde me eerst uit waarom ze bepaalde zaken moest noteren. Enkele dagen na elk onderhoud ontving ik haar verslag en kon ik commentaar geven. En toen ik de therapie stopzette, gaf ze me een kopie van alle rapporten die ze over mij opgesteld had. In vind dat het in feite altijd zo zou moeten verlopen: men schrijft zoveel over u en dit kan op zoveel verschillende manieren geïnterpreteerd worden... Het achtervolgt je je hele leven lang zonder dat je het weet.

Maar zij is de enige persoon die op die wijze met mij gewerkt heeft.

Catherine verklaart dat zij zo te werk gaat om testresultaten mee te delen:

Voor de verslagen van persoonlijkheidstesten lees ik het rapport samen met de cliënt en ik noteer zijn eventuele reacties voor ik die stukken aan zijn dossier toevoeg. Dat maakt meer transparantie mogelijk.

Veerle geeft een ander voorbeeld van dialoog en **openheid in verband met het medische dossier**:

Na een jarenlang verblijf in een instelling hadden ze me bepaalde labels gegeven. Op een dag kreeg ik een nieuwe psychiater die me zei: “Ik heb dit en dat over u gelezen. En wat is uw mening hierover?” Voor hem vertegenwoordigden de bestaande verslagen niet de absolute waarheid, maar ze waren een basis voor gesprekken en hij gaf me de gelegenheid om te reageren zodat hij zijn eigen opinie kon vormen.

Tijl vindt dit een interessante methode, maar hij heeft zijn bedenkingen: “De psychiater heeft in Veerles dossier waarschijnlijk elementen opgemerkt die hem deden besluiten dat hij hiermee in dit specifieke geval goede resultaten zou kunnen boeken maar we mogen dit niet veralgemenen. Deze aanpak kan in een andere context ongeschikt blijken.

De verlagen van gesprekken en evaluaties begeleiden de cliënt door de jaren heen en worden dikwijls buiten zijn medeweten tussen de hulpverleners onderling overgemaakt. Als de omstandigheden het toelaten, is het normaal dat hij inzage krijgt in alles wat over hem geschreven werd.

- Deelname aan teamvergaderingen

Mag een instelling toestaan dat cliënten deelnemen aan teamvergaderingen over zaken die hen persoonlijk aanbelangen? Een van de deelnemers aan de focusgroepen heeft dit meegemaakt:

In de herintegratieafdeling waar ik me bevond, werd de cliënt doorgaans uitgenodigd om deel te nemen aan teamvergaderingen. Wij konden onze evolutie, de hoofdpijnen van de behandeling, de problemen en de nog niet behandelde aspecten bespreken... (Maarten)

Ook Josse mocht dit uitzonderlijk en op eigen verzoek meemaken:

Na een opname van drie weken in een crisiscentrum vond er een teamvergadering plaats om over mijn evolutie te praten. Ik heb gewoon gevraagd of ik de vergadering mocht bijwonen in plaats van zenuwachtig te staan wachten op de gang en ze gingen akkoord. Dit heeft me echt deugd gedaan.

De hulpverleners staan niet vijandig tegenover dit idee, maar zijn toch eerder terughoudend. Het is eerst en vooral een

beslissing die afhangt van de toestand van de cliënt en van de evolutie van zijn ziekte. Indien de ontmoeting met het team niet goed voorbereid is zou het de kwetsbaarheid van de patiënt kunnen verhogen.

Anderzijds heeft het team vanzelfsprekend ook eigen overlegmomenten nodig waarop zij hun standpunten in alle vrijheid kunnen bespreken.

Professionele hulpverleners zitten niet altijd op dezelfde golflengte, soms verschillen ze van mening en zijn er spanningen... Het zou verwarrend zijn voor de cliënt om bij zo'n uitwisseling van ideeën aanwezig te zijn. Je kan die meningsverschillen als volgt weergeven: "sommigen van ons denken dat... en anderen eerder dat ...", maar niet op het moment zelf dat dit gezegd wordt! (Isabelle)

Er zijn momenten waarop we als team iets opbouwen, en er zijn momenten waarop we de cliënt meedelen wat we hebben opgebouwd (voor zover bepaalde basisvoorwaarden vervuld zijn; hetzelfde geldt natuurlijk voor het bijwonen van vergaderingen door de cliënt).

- Zelfs in crisismomenten betrokkenheid en communicatie in stand houden

We willen het nog even hebben over cliënten in een crisissituatie. We zagen dat de noodzaak om dwangmaatregelen te treffen, in het belang van de cliënt of van andere personen, a priori het werken in partnerschap in de weg stond.

Dit betekent echter niet dat de stem van de cliënt niet gehoord werd. Terwijl ze ten volle hun verantwoordelijkheid opnemen, trachten bepaalde hulpverleners ook de cliënt verantwoordelijkheidsbesef bij te brengen en hem zoveel mogelijk te betrekken bij de beslissing die genomen werd.

Ik zeg dikwijls tegen de cliënt: “Ik vind dat er een risico is, ik voel me verplicht om de mening van de procureur of de vrederechter te vragen”. Of ik toon hem het document dat ik reeds ingevuld heb. Dan bespreken we dit en zoeken we samen naar een oplossing - zelfs als ik de verantwoordelijkheid van de uiteindelijke beslissing op me neem. (Patrick)

Ik herinner me dat een cliënt ermee akkoord ging om op een observatieafdeling geplaatst te worden, nadat we dit met hem besproken hadden. We hebben zelfs samen de procureur opgebeld en op die manier een machtsstrijd weten te voorkomen. Dit blijft een uitzondering, maar het is niet onmogelijk. (Erik)

Tijl pleit ervoor dat, vóór dergelijke beslissingen worden genomen, er een overleg zou plaatshebben met de **vertrouwenspersoon van de cliënt of** met een **ervaringsdeskundige**: “Het zou een verrijking zijn, het zou ons ertoe aanzetten om af en toe een meer genuanceerde houding aan te nemen. Vandaag de dag wordt dit meestal enkel onder professionele hulpverleners besproken.”

Sylvie was getuige van een andere manier van werken die hulpverleners kan inspireren:

Toen een cliënte na een crisis weer min of meer stabiel was, vroeg de dokter haar: “Wat vindt u dat we zouden moeten

doen in het geval dat dit nog eens zou gebeuren?” De cliënte geeft toe dat ze zich op zo’n momenten niet bewust is van haar daden en ze gaat principieel akkoord met deze of gene dwangmaatregel. Dit is ook een manier om de cliënt bij de beslissing te betrekken.

De cliënt kan soms in zekere mate betrokken worden bij de dwangmaatregelen die in geval van crisis dienen getroffen worden.

- Van participatie tot medezeggenschap

Tot nu toe hebben we partnerschap hoofdzakelijk bekeken op het niveau van het individu, van de relatie tussen één cliënt en één of meer hulpverleners. Maar er zijn ook collectieve vormen van participatie mogelijk. De leden van onze focusgroepen gaven verscheidene voorbeelden van **participatieve projecten** (creatieve of artistieke ateliers, clubs, gespreksgroepen, ontmoetingsplaatsen...). Daar komen meestal cliënten en hulpverleners samen, maar soms ook andere personen, en dit met de bedoeling om in contact te treden met de buitenwereld, om te responsabiliseren en te destigmatiseren.

Vele van deze initiatieven ontstaan in antwoord op een vraag van de cliënten zelf. Maar hun houding is soms dubbelzinnig, en ook hier stelt zich de vraag: wie is hier eigenlijk vragende partij, zo werpt Françoise op:

De cliënten formuleren verzoeken; wij overdenken dit in team, en dan organiseren wij iets... Maar wanneer we dan

starten met de activiteit komt er niemand opdagen, hoewel we daarvoor soms ingrijpende zaken moesten realiseren. Dat is een beetje ontmoedigend. We vragen ons dan af: hebben we hun vraag dan slecht begrepen?

Er kunnen verschillende redenen zijn voor dit gebrek aan betrokkenheid. In de eerste plaats is het **tijdsbesef** anders. Françoise geeft toe dat een zorginstelling een logge structuur is en dat het even duurt voor een nieuw project opgestart kan worden. Drie maanden kan een relatief korte periode lijken, maar in die tijd kan er enorm veel veranderen in het leven van een cliënt. Dit leidt Catherine ertoe om te zeggen:

Cliënten kunnen zich moeilijk op lange termijn engageren: er wordt dikwijls afgehaakt, de draad wordt soms weer opgepikt, maar niettemin veroorzaakt dit een gebrek aan continuïteit van de activiteit.

De cliënten herkennen dit: “Tijdens een opname voel je je niet elke dag goed, elke dag is verschillend” zegt Brigitte. Paradoxaal genoeg haken cliënten soms af als gevolg van een overmatige inzet: de cliënt is enthousiast maar kwetsbaar, wil te veel doen en stort uiteindelijk in.

Hoe de deelname van cliënten aan collectieve activiteiten bevorderen? De uitwisselingen in de focusgroep inspireerden ons:

- Sommige cliënten beleefden tijdens hun verblijf in een instelling interessante **medezeggenschapservaringen**: cliëntencomités of bewonersraden met een min of meer verreikend beslissingsrecht. Koen is zo iemand:

Ik verbleef in een instelling die een soort leefgemeenschap van hulpverleners, psychiaters en cliënten vormde. Alles werd gemeenschappelijk besproken en beslist: praktische zaken in verband met het huishouden of de taakverdeling of problemen bij het samenleven. Wanneer iemand geïsoleerd werd, legde men uit waarom dit gebeurde. Ik heb dit ergens anders nooit meegemaakt. Je had echt het gevoel mee te beslissen, maar dit binnen een bepaalde structuur natuurlijk.

Sarah maakte iets gelijkaardigs mee:

Tijdens mijn dagtherapie vonden er vergaderingen plaats met cliënten en het team. Aanvankelijk ging dit niet ver: ze legden het menu en zo vast. Maar langzaam mochten we ook onze mening geven over de organisatie of de inhoud van de therapie zelf. We zeiden bv. dat een vijf-dagenprogramma zwaar viel voor mensen met kinderen en ze hebben daar rekening mee gehouden.

- Bepaalde activiteiten kunnen **opgelegd** worden. Merkwaardig genoeg zijn het de cliënten zelf, in het bijzonder die uit de Franstalige groep, die voorstander zijn van een verplichting. “Mijn therapeute verplichtte mij mijn wekelijkse planning te respecteren. Vandaag ben ik haar hiervoor dankbaar omdat de gevolgen heilzaam waren” vertelt Brigitte.

Marc is zelfs nog duidelijker:

Het niet-verplichten stoort me. Wanneer jullie hulpverleners proberen om ons te helpen, dan moeten we jullie als wederdienst respect tonen.

Deze oude discussie duikt regelmatig op in teamvergaderingen van hulpverleners: in welke mate is het verplichten (contra)productief? Er bestaat geen eenduidig antwoord op deze vraag, maar Françoise betreurt het dat de cliënten niet alle mogelijkheden benutten die hen worden aangeboden.

Het is jammer als je jezelf iets ontzegt dat je is aangeboden zonder dat je het hebt geprobeerd. Er zijn activiteiten die je helpen om aan jezelf te werken en bepaalde zaken te deblokkeren. Veel cliënten beseffen dit pas als het te laat is. Ik vind het altijd zo triest als iemand op het ogenblik dat hij onze instelling verlaat, zegt dat hij er spijt van heeft dat hij niet eerder naar de activiteit kwam.

- Hiertegenover staan zij die voorstander zijn van de **totale afwezigheid van verplichtingen of regels** (enkel indien de instelling geen minimum aantal aanwezigen dient te hebben om subsidies te krijgen). Dit is het 'club'-concept dat Sylvie beschrijft:

De club is een plek waar cliënten uit vrije wil samenkomen om deel te nemen aan de activiteiten van hun keuze zonder enige beperking van duur, output of frequentie. De club heeft geen rechtstreeks therapeutisch doel. Je mag komen of wegblijven, regelmatig of af en toe... Iedereen kan op dit aanbod ingaan zoals hij wil. Gemiddeld zijn er een dozijn mensen aanwezig. Het is paradoxaal maar de mensen bijten zich erin vast juist omdat er geen druk uitgeoefend wordt! En al gaat het hier niet over een zorgcentrum of een gemedicaliseerde omgeving, toch spreken leden van de club van een therapeutisch effect.

In Brussel bestaat dichtbij het Sint-Pieters ziekenhuis sinds vier jaar een andere gezellige ontmoetingsplek. Daar wordt deze

logica nog verder doorgedreven, want dit centrum wordt geleid door cliënten, professionele hulpverleners, buurtbewoners... en dit zonder enig therapeutisch kader. Jacques verduidelijkt:

Iedereen komt uit vrije wil, als burger. Dit betekent onder andere dat de hulpverleners vrijwilligers zijn, en dus onbezoldigd. Zoiets doet andere relaties ontstaan. Zelfs in participatieve projecten bestaat er altijd een grens tussen 'zij/wij'. Hier staat iedereen op gelijke voet. Dit loopt niet altijd van een leien dakje natuurlijk, er ontstaan soms conflicten, er zijn mensen die boos weglopen...en die later terugkomen. Het verbaast me om te zien dat sommigen kunnen putten uit onvermoede talenten en zo hun 'cliëntenstatuut' kunnen overstijgen. Zij zijn geen 'zorgobjecten' meer, het zijn burgers zoals u en ik.



Conclusie

Als professional is het billijk om beducht te zijn voor het idee van een partnerschap met cliënten: angst om de eigen specificiteit te verliezen, om zijn expertiseterrein te verliezen en zijn tijd te verspillen, om bijkomende problemen te krijgen met het beleid, om de dagelijkse routine te bemoeilijken.

Een partnerschap aangaan met de cliënten haalt onvermijdelijk bepaalde zekerheden betreffende de rol en de positie van beide partijen overhoop. Maar waarop we vooral de nadruk wilden leggen met de talrijke getuigenissen die hier opgenomen zijn, is dat een dergelijk partnerschap ook een onverwachte bron van verrijking is. Het opent nieuwe perspectieven, het kan vastgeroeste situaties deblokkeren. Inzetten op het partnerschap met de cliënt is echt de moeite van het proberen waard. Indien bepaalde basisvoorwaarden gerespecteerd worden valt er veel meer bij te winnen dan te verliezen.

- Naar een politiek partnerschap?

Deze gids behandelt hoofdzakelijk het partnerschap in het kader van de relatie cliënt-hulpverlener en van gemeenschappelijke projecten. Om te besluiten is het nuttig een partnerschap op politiek niveau te bespreken.

Dit soort partnerschap kan zich eerst situeren op het niveau van de zorginstellingen. In bepaalde instellingen mogen de cliënten deelnemen aan vergaderingen met de verantwoordelijken van instelling; dit om de levenskwaliteit

binnen de dienst, de dagelijkse relaties of de sociale en/of medische verzorging van de cliënten te verbeteren. Er worden plekken voor dialoog gecreëerd, 'patiëntenraden'³ genoemd. Ze brengen cliënten en professionals samen. In sommige raden zetelen geen professionals. In beide gevallen dient erover gewaakt te worden dat asymmetrie in de statuten en de machtsverhoudingen het partnerschap niet in gevaar brengt en zou doen uitmonden in een 'valse participatie'. Het is de complementariteit van de gezichtspunten die, met respect voor de wederzijdse verschillen, zin geeft aan het partnerschap.

Soms is het aangewezen om verbeelding en lef aan te wenden. Zoals in het psychiatrisch ziekenhuis van Rouffach, dicht bij Mulhouse in Frankrijk, waar de patiënten een 'sollicitatiegesprek' afnemen bij nieuwe hulpverleners. Is dit waanzin? Een omgekeerde wereld? Nee, eerder een manier om elkaar beter te begrijpen, om verwachtingen uit te drukken en samen te bespreken wat het inhoudt om een goede hulpverlener⁴ te zijn. Kortom, om zelf een rol te spelen in de behandeling.

³ Een cliëntenraad is een ontmoetingsplaats in de schoot van een hulp- en verzorgingsdienst tussen de cliënten van deze dienst en de deskundigen die er tewerkgesteld zijn. Deze ontmoetingen zijn infomomenten, gelegenheden voor raadpleging en overleg waar cliënten hun behoeften en verwachtingen kunnen formuleren, en waar ze ook voorstellen kunnen doen om als partners actief te participeren in het organiseren van de afdeling.

⁴ Voor meer informatie aangaande dit experiment verwijzen we naar: ROUSSEAU N., « Quand les patients recrutent leurs soignants » in Libération, 23/10/14. Online: http://www.liberation.fr/evenements-libe/2014/10/23/quand-les-patients-recrutent-leurs-soignants_1128219

Anderzijds kan de politieke inzet ook betrekking hebben op het structurele niveau van de programma's van de geestelijke gezondheidszorg, de netwerken en zorgcircuits (ontwikkeld in het kader van de vernieuwing van de geestelijke gezondheidszorg), of op de beheersraden van de instellingen. Zich baserend op zijn ervaring met de verschillende diensten en instellingen zal de cliënt uitgenodigd worden om het woord te nemen ter gelegenheid van debatten, conferenties, ontmoetingen of werkvergaderingen met professionals. Dit is het geval bij vertegenwoordigers van cliënten die meewerken aan de verschillende netwerken van de hervorming van de geestelijke gezondheidszorg. Er zou eveneens voor moeten gezorgd worden dat de cliënt kan zetelen in de beheerraad van een instelling, zoals bij de wet voorzien.

Dit is helemaal geen utopie. Vraag maar aan Olivia, een cliënte die op heden als patiëntenvertegenwoordiger zetelt in de beheerraad van een Brussels ziekenhuis...

Het is onze diepste wens dat deze gids u aan het denken zet, dat u ideeën krijgt die u met uw collega's wil delen en dat die mogen leiden tot vernieuwende praktijken in het partnerschap!

Wetteksten

[1] Wet betreffende de rechten van de patiënt. (2002)

Om de wettekst te raadplegen:

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table_name=wet

[2] Wet betreffende de bescherming van de persoon van de geesteszieke. (1990)

Om de wettekst te raadplegen :

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=1990062632&table_name=wet

[3] Wet tot hervorming van de regelingen inzake de onbekwaamheid en tot instelling van een nieuwe beschermingsstatus die strookt met de menselijke waardigheid.

Om de wettekst te raadplegen:

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2013031714&table_name=wet



Voor meer informatie

UilenSpiegel – Patiëntenvereniging geestelijke gezondheid
Hovenierstraat 45, 1080 Brussel
Tel. - 02/410.19.99
uilenspiegel@uilenspiegel.net
www.uilenspiegel.net



Met steun van de Koning Boudewijnstichting en van de FOD Volksgezondheid « Project « Participatie van patiënten- en familievertegenwoordigers aan de hervorming van de GGZ ».

