



SPV-en kom uit de kast! Geprofessionaliseerde ervaringsdeskundigheid

Annemarie de Vries
Simona Karbouniaris

*Citaat: iedereen heeft recht op zijn eigen aardigheden
(A.J. de Vries, vader van Annemarie)*

Inleiding

Steeds meer professionals in de zorg (verpleegkundigen, sociaal werkers en ggz agogen) doen een coming-out en kiezen voor professionele zelfonthulling om hun ervaringskennis als een aanvullende deskundigheid in te kunnen zetten (Boevink, 2017). Vooral opleidingen op het gebied van sociaal werk en de zorg bieden hiervoor een ingang. De zorgprofessional met ervaringsdeskundigheid is een relatief nieuw fenomeen waar momenteel onderzoek naar plaatsvindt. In het lopende praktijkgerichte onderzoek getiteld 'De bijdrage van Ervaringsdeskundigheid van professionals in de praktijk van zorg en welzijn' wordt onder leiding van Hogeschool Windesheim, Hogeschool Utrecht, VUMC in samenwerking met vijf zorginstellingen gedurende twee jaar samen opgelopen met 20 zorgprofessionals die hun ervaringsdeskundigheid verder ontwikkelen tot een professionele inzet. In dit artikel lichten wij een klein tipje van de sluier hoe SPV-en hiermee aan het werk zijn.

Ervaringsdeskundigheid

De participatie in de samenleving van 'verwarde' burgers met psychiatrische problemen en verslaving is een nijpend maatschappelijk probleem (Couwenbergh & Van Weeghel, 2014; VNG, 2015; VWS, 2016). De Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) maakt een transitie door, gericht op vermaatschappelijking van de zorg. Dat wil zeggen dat de behandeling en begeleiding van cliënten sterker gericht moet zijn op maatschappelijke participatie en zo veel mogelijk moeten plaatsvinden in verbinding met het gewone leven. De (internationale) visie van de Herstelondersteunende Zorg (HOZ) is hierbij een van de richtinggevende kaders (NKO, 2016; Delespaul, e.a., 2016; Droës & Plooy, 2010; Droës & Witsenburg, 2012; GGZ Nederland, 2009, 2013; LPGGZ, 2014; RIBW Alliantie, 2014; VNG, 2015). Ervaringsdeskundigen kunnen in de ogen van cliënten, professionals, brancheorganisatie GGZ Nederland en de landelijke en lokale overheden een bijzondere en creatieve bijdrage leveren aan de verbetering van de maatschappelijke participatie van kwetsbare burgers (Boertien & Van Rooijen, 2011; Couwenbergh & Van Weeghel, 2014; GGZ Nederland, 2009, 2013; LPGGZ, 2014; NKO GGZ, 2016; VNG, 2015). Ervaringsdeskundigen zijn zelf hersteld van problemen en situaties waar cliënten nog mee worstelen. Zij kunnen goed aansluiten bij de belevingswereld en de eigen kracht van de cliënt, zijn vindendrijf en kunnen het stigma verminderen.

Ervaringsdeskundigheid betreft immers het vermogen om op grond van eigen herstellervaring voor anderen ruimte te maken voor herstel (GGZ Nederland, 2013).

Zorgprofessionals en zij die daarvoor studeren geven zelf al enige jaren aan dat zij hun persoonlijke ervaringen met psychiatrie en verslaving graag op een deskundige wijze willen gebruiken in hun werk (Weerman e.a. 2011, 2012, 2016). Het veld is naarstig op zoek naar een goede inzet en positionering van ervaringsdeskundigheid. Er zijn pilots en proeftuinen (Barendregt & Wits, 2013; Delespaul e.a., 2016; Van der Stel & Van Gool, 2013). Sinds enkele jaren bestaan hiervoor verschillende opleidingen (Desain e.a. 2013; Karbouniaris & Brettschneider, 2008, 2009; Van Erp e.a. 2009, 2011). Meestal gaat het om cursussen of trainingen die los staan van de reguliere opleidingen voor zorgprofessionals. Deze ervaringsdeskundigen zijn goedkoper dan de zorgprofessionals. Zij bezitten echter niet de competenties van deze zorgprofessionals. Deze zorgprofessionals is weer niet geleerd hun eigen ervaringsdeskundigheid te gebruiken, het past niet bij de beroepsethiek (Banks, 2012). Zorgorganisaties hebben behoefte aan competente ervaringsdeskundigen die deels meebewegen in de hyperprofessionalisering die gaande is in de GGZ en tegelijkertijd een ander geluid laten horen.

Competente ervaringsdeskundige professional?

Wat is precies een competente ervaringsdeskundige zorgprofessional, over wie hebben wij het dan? Ervaringsdeskundigheid lijkt een paradoxale deskundigheid; vanuit diep geworteld leed trachten ervaringsdeskundige professionals de kwaliteit van zorg binnen de GGZ te verbeteren door gebruik te maken van hun eigen ervaringskennis. Ook wordt ervaringsdeskundigheid vaak juist gewaardeerd om haar medemenselijkheid, laagdrempeligheid en deprofessionalisering. Ervaringsdeskundigen weten als geen ander aan te sluiten bij de ander. Ervaringskennis heeft zodoende benoembare als ook onbenoembare aspecten. Tegelijkertijd zijn we binnen ons project nu juist op zoek naar een professionelere inzet daarvan. Als uitgangskader wordt hierbij gewerkt met het BCP-E ¹⁾, een landelijk kader dat richting geeft aan de competenties die gevraagd worden wanneer binnen een professioneel kader wordt gewerkt met ervaringsdeskundigheid. Een beroepscompetentieprofiel (BCP) wordt in algemene zin gebruikt om vorm te geven aan de opleidingen voor (toekomstige) beroepsbeoefenaren. De sociaal psychiatrisch verpleegkundige is een functionaris die vanuit een autonome verantwoordelijkheid haar activiteiten richt op het realiseren van een sociaal psychiatrisch verpleegkundig zorgaanbod. Vanuit haar eigenstandige, professionele positie - en in samenwerking met anderen - levert de sociaal psychiatrisch verpleegkundige een actieve bijdrage aan het ontwerpen, bijstellen, vaststellen en uitvoeren van GGZ-zorg op team-, instellings- of regionaal niveau (V&VN-SPV). Hier liggen bij uitstek kansen om de ervaringsdeskundigheid als complementaire deskundigheid toe te voegen aan het bestaande profiel.

Ervaringsdeskundigheid vraagt om een gepeperde inzet: zij is Praktisch, Existentieel, Politiek-kritisch, Ethisch en Responsief van aard.

Het *praktische aspect* is het hebben leren omgaan met de lastige situatie, je weg erin hebben gevonden. Het omvat trucs en overlevingstips en kennis over het functioneren van de systemen van zorg en welzijn vanuit cliëntperspectief.

Het *existentiële aspect* verwijst naar het aan den lijve hebben ervaren van onmacht en de zijns- of bestaansvragen die dit mee kan brengen: vragen over leven en dood, verantwoordelijkheid, schuld, schaamte en zingeving. Ervaringsdeskundigen hebben de grenzen van het bestaan gevoeld en getrotseerd (Weerman & Abma, 2018).

Het *politiek-kritische aspect* houdt een bijzondere gevoeligheid in voor maatschappelijke uitsluiting en bejegening. Ervaringsdeskundigen hebben aan de 'andere kant van de lijn' gestaan, zij weten hoe het voelt om hulp of ondersteuning nodig te hebben. Zij hebben vaak gevoel voor het morele, juridische en sociaal-politieke aspect van de zorg en sociaal werk.

Het *ethisch aspect* verwijst naar de mensvisie die past bij de inzet van ervaringsdeskundigheid: het benadrukken van menselijkheid, het beschermen van kwetsbaarheid, het respecteren van autonomie en diversiteit.

Het *responsief aspect* verwijst naar het gegeven dat ervaringskennis vorm krijgt in interactie, in het gesprek, in uitwisseling waarbij kritische vragen mogelijk zijn.

Het onderzoek

Bij de start van het onderzoek is bekend dat ervaringsdeskundigheid bijdraagt aan herstel en maatschappelijke participatie van mensen met psychiatrische en verslavingsproblemen (Den Oude e.a. 2011; Fuhr e.a., 2014; NKO, 2016). Hoewel er amper randomized controlled trialonderzoek is gedaan, laten nationale en internationale kwalitatieve studies zien dat ervaringsdeskundigheid een waardevolle bijdrage levert (NKO, 2016). Een criterium van goede Herstelondersteunende Zorg (HOZ) is de inzet van ervaringsdeskundigheid (NKO, 2016). Ervaringsdeskundigen bieden hoop, gebruiken creatieve werkwijzen en kunnen fungeren als rolmodel (Weerman e.a., 2012; Weerman, 2016). Ervaringsdeskundigen snappen ook goed hoe schaamte en stigma een herstelproces kunnen belemmeren (Van Weeghel e.a., 2016; Weerman, 2014, 2016). Ervaringsdeskundigheid is daarom een belangrijke innovatieve factor in het veld van zorg en welzijn (Delespaul e.a., 2016; GGZ Nederland, 2013, Van Erp, 2012, NKO, 2016; Weerman, 2012, 2016; Wilken, 2010).

Hoe zou de SPV-er eigen ervaringsdeskundigheid in kunnen zetten in de zorg?
Als SPV van een FACT team van Dimence, kom ik in mijn dagelijkse praktijk vaak in situaties terecht die raken aan mijn eigen ervaringen. Ik heb als kind ervaren hoe het is om te leven met een vader die een bipolaire stoornis heeft. Hij werd opgenomen toen ik 4 jaar was en kwam op mijn 6e jaar weer thuis. Elke zondag gingen we naar de instelling waar mijn vader werd behandeld en in de buurt werden we als anders gezien, want het zou wel eens besmettelijk kunnen zijn. Ik bleek later een KOPP kind te zijn waarbij ik samen met mijn broer en zus op de golven van de manie en de depressie van mijn vader meebewoog. Toen ik als volwassene in de GGZ ging werken, werd hij weer psychotisch na 20 jaar. Alle kwartjes vielen toen op z'n plaats. In mijn middelbare schooltijd heb ik depressies gehad en in mijn studententijd kwam ik erachter dat ik ook stemmingsproblemen had en manisch kon worden. Door weer de structuur op te pakken, lukte het me om mezelf weer in balans te krijgen en gezond te eten en regelmaat te creëren in mijn leven.

Onbenut kapitaal

Deze ervaring vormt het vertrekpunt om op te reflecteren en het daaruit volgende herstelverhaal wordt benut om mee naar buiten te komen bij collega's en cliënten. Dit brengt het gesprek op gang over wat professionals beweegt om te werken in een complexe zorgcontext zoals de GGZ. Ook blijkt het werken met ervaringskennis en deskundigheid vergelijkbaar met het fijn slijpen van pijnlijke ervaringen en bijbehorend herstel, die mits goed gefaciliteerd een waardevol reflectieproces op gang brengen. Zo'n proces gaat vaak gepaard met de verdere ontwikkeling van de persoonlijk-professionele beroepsidentiteit. Deze vorm van professionalisering is vrij nieuw maar kan - zo is onze inschatting - optimaal benut worden door deze ook op niveau van de organisatie aan te grijpen om cultuurveranderingen te stimuleren.

Uit het lopende onderzoek is begin 2017 een eerste inventarisatie gedaan onder alle medewerkers van de deelnemende zorginstellingen (n= 1890).

Onder de respondenten waren 237 HBO opgeleide verpleegkundigen en 231 MBO opgeleide verpleegkundigen in uiteenlopende functies werkzaam. Er is gevraagd naar 25 verschillende ervaringen op het gebied van psychiatrie, lichamelijke beperking, chronische lichamelijke ziekte, verslaving, armoede, geweld en vluchtelingenproblematiek. Er is gevraagd naar culturele aspecten binnen de organisatie, zoals de mate van zelfonthulling. Verder is gevraagd naar wensen ten aanzien van inzet en scholing. Bij de GGZ instellingen blijken stemming-, angst-, en dwangstoornissen (22%) het meest voor te komen onder medewerkers maar ook trauma, misbruik en geweld worden gerapporteerd (ruim 17%), gevolgd door ervaringen met niet aangeboren hersenletsel, verstandelijke of visuele beperkingen (15%). Deze ervaringen worden door de meesten ook gebruikt in het contact met cliënten en collega's. Van de medewerkers die ervaringen hebben gebruikt ongeveer 60% deze ervaringen impliciet (dat wil zeggen, zonder hier open over te spreken) in het contact met cliënten, en 27% expliciet. In het contact met collega's wordt door ongeveer 37% van de professionals met ervaringen aangegeven de ervaringen impliciet (niet open) te gebruiken, en ongeveer 46% spreekt hier expliciet over met collega's. Ongeveer 20% van de hulpverleners met relevante ervaringen geeft aan open staan voor een vorm van scholing in ervaringsdeskundigheid.

Uit deze eerste survey wordt duidelijk dat een groot deel van de professionals levensontwrichtende ervaringen heeft opgedaan, voorafgaand of gedurende de loopbaan. Dit vormt vaak een intrinsieke motivatie voor het werk die tot op heden vaak niet expliciet wordt gemaakt. Veel SPV-en en andere professionals kampen met handelingsverlegenheid rondom de inzet van de eigen ervaringen. Het is hoopvol dat er zorginstellingen zijn die ruimte bieden om hier mee te experimenteren. Deze ontwikkeling wordt ook in toenemende mate gesteund door specifieke bewegingen zoals die van de Nieuwe GGZ, waarin psychiaters en enkele psychotherapeuten pleiten voor 'openheid over eigen kwetsbaarheid'. De inzet van ervaringsdeskundigheid is niet meer weg te denken naast gestandaardiseerde zorg en evidence based care. Wij hopen dat de komende jaren verder geïnvesteerd wordt in de inzet van ervaringsdeskundigheid wat ook naadloos aansluit bij een herstelondersteunend zorgklimaat.

Noot

- 1) Met een BCP wordt door een sector of branche aangegeven dat er behoefte bestaat aan een bepaald beroep en een specifieke deskundigheid. Deze worden omgezet in taken en competenties van een beroepsbeoefenaar. Het beroepscompetentieprofiel is op initiatief vanuit LIVE en mede in opdracht van GGZ Nederland ontwikkeld door Kenniscentrum Phrenos, HEE!, Trimbos-instituut en GGZ Nederland in samenwerking met MOVISIE. Daarnaast is het BCP gelegitimeerd door ABVAKABO FNV en CNV Publieke Zaak.

Literatuur

- Banks, S. (2012). *Ethics and Values in Social Work*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Barendregt, C. & Wits, E.C. (2013). Proeftuinen van herstel. *Verslaving*, 4, 34-46.
- Boer, M., Karbouniaris, S., Wit, de M. (red.) (2018). *Van levenservaring naar ervaringsdeskundigheid. Didactiekboek*. Oud-Turnhout: Gompels&Svacina.
- Boertien, D. & Bakel, M. Van (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Boevink, W. (2017). *HEE! Over Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie*. Utrecht: Trimbos-Instituut.
- Couwenbergh, C. & Weeghel, J. van (2014). *Over de burg. Plan van aanpak voor behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen*. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos.
- Delespaul, P., Milo, M., Schalke, F., Boevink, W. & Os, J. van (2016). *Goede GGZ! Nieuwe concepten, aangepaste taal en betere organisatie*. Leusden: Diagnosis Uitgevers.
- Desain, L., Driessen, E., Graaf, W. van de, Holten, J., Huber, M., Jansen, M. Metze, R. Sedney, P. (2013). *Ervaringen met de inzet van ervaringsdeskundigheid*. Amsterdam; Hogeschool van Amsterdam, Kenniscentrum Maatschappij en Recht, lectoraat Outreachend Werken en Innoveren.
- Dröes, J. & Plooy, A. (2010). Herstelondersteunende zorg in Nederland: vergelijking met Engelstalige literatuur. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 19, 6-16

- Droës, J. & Witsenburg, C. (red.) (2012). *Herstelondersteunende zorg. Behandeling, rehabilitatie en 36 ervaringsdeskundigheid als hulp bij herstel van psychische aandoeningen*. Amsterdam: SWP
- Erp, N. van, Boertien, D., Scholtens, G. & Rooijen, S. van (2011). *Ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning*. Utrecht: Trimbos-instituut/Kenniscentrum Phrenos.
- Erp, N. van, Hendriksen, A. & Boer, M. (2009). Begeleiders met ervaringsdeskundigheid in ggz-teams. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 64, 638-651.
- Fuhr, D.C., Salisbury, T.T., De Silva, M.J., Atef, N. Van Ginneken, N., Raman, A. e.a. (2014). Effectiveness of peer-delivered interventions for severe mental illness and depression on clinical and psychosocial outcomes: A systematic review and meta-analyses. *Social Psychiatrie ad Psychiatisch Epidemiologie*, 11, 1691-1702.
- GGZ Nederland (2009). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visie op (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- GGZ Nederland (2013). *Een visie op verslaving en verslavingszorg: focus op preventie en herstel*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- GGZ Nederland, HEE, Kenniscentrum Phrenos (2013). *Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Karbouniaris, S. & Brettschneider, E. (2008). *Inzet en waarde van ervaringsdeskundigheid in de GGZ*. Utrecht: Lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning.
- Karbouniaris, S. & Brettschneider, E. (2009). *Ervaringsdeskundigheid in het onderwijs*. Utrecht: Lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning.
- Landelijk Platform Geestelijke Gezondheidszorg (Lpggz) (2014). *Bouwstenen Zelfmanagement en passende zorg* (www.platformggz.nl).
- NKO (2016). *Generieke module Herstelondersteuning*. Utrecht: Trimbosinstituut, LPGGZ en werkgroep Herstelondersteuning
- Oude, T. den, Oosterum, L. van & Leeuw, R. de (2011). Inzet ervaringsdeskundigheid in de ggz: van stigma naar succes. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 66(7/8), 506-517.
- RIBW Alliantie (2014). *Brancherapport RIBW Alliantie 2013*.
- Stel, J. van der, Gool, R. van (2013). *Quick scan. Resultaten scoren rond herstel*. Haarlem/Sassenheim.
- Vereniging van Nederlandse Gemeenten (2015). *Van beschermd wonen naar een beschermd thuis. Advies Commissie Toekomst beschermd wonen*. VNG.
- VWS & V&J en Vereniging van Nederlandse Gemeenten (2016) *Samen doorpakken. Op weg naar een meer persoonsgerichte aanpak voor en met mensen met verward gedrag*. Tussenrapportage Aanjaagteam Verwarde Personen. Den Haag: VWS.
- Weerman, A. (2013). Inzet en waardering van ex-verslaafde medewerkers in de verslavingszorg. *Verslaving*, 9, 52-66.
- Weerman, A. (2016). *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners. Stigma, verslaving & existentiële transformatie*. Academisch proefschrift. Delft: Eburon.
- Weerman, A. & Abma, T. (2018). Social Work Students Learning to Use Their Experiential Knowledge of Recovery. An Existential and Emancipatory Perspective. *Social Work Education*. In press.
- Weerman, A. Barendsen, P., Koster, C., Meijer, R., Nieuwenhuizen, R. van den, Oude Bos, J., Rietveld, D., Stollenga, M. (2012). *Deskundig door de Verslaving. Praktijken en dilemma's bij de inzet van ervaringsdeskundigheid*. Amsterdam: SWP.
- Weerman, A., Schuitema, A., Berends, Y., Kan, J. & Doorenmlen, A. van (2011). GGZ ervaringskennis in de reguliere SPH-opleiding. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 66, 330-344.
- Wilken, J.P. (2010). *Recovering Care. A contribution to a theory and practice of good care*. Amsterdam: SWP.



Theo van Dam:
'Een leven zonder psychisch
lijden, is dat wel gezond?

Auteurs zijn SPV i.o.

Emily van der Does
Sandra van't Noordende

Psychisch lijden, zielenpijn, er zijn meerdere woorden om dit gevoel te beschrijven maar het blijft een breed begrip. Lijden wordt in het woordenboek omschreven als een toestand waarin je pijn en ellende ervaart. Psychisch lijden omvat de pijn die voornamelijk of alleen psychisch wordt gevoeld. Dit maakt dat psychisch lijden meer omvat dan alleen een depressie.

Psychisch lijden kan je buurvrouw ervaren na het overlijden van haar man of je neef met schizofrenie die niet langer zelfstandig kan wonen. Psychisch lijden heeft vaak te maken met verlies. Verlies van een persoon, rollen of functies. Iedereen wordt, vroeg of laat in het leven geconfronteerd met dit lijden. Toch heerst de tendens dat, wanneer iemand ook een psychiatrische aandoening heeft, hulpverleners er alles aan moeten doen om het lijden weg te nemen of op zijn minst te verzachten. Maar een leven zonder psychisch lijden, is dat wel zo gezond? Over dit onderwerp stellen wij ervaringsdeskundige Theo van Dam een aantal vragen.

Achtergrond

Het onderwerp voor dit artikel komt voort uit een grote affiniteit met het onderwerp psychisch lijden. De tendens in de gezondheidszorg is dat het lijden over moet zijn als je hersteld bent. De zorg is immers gericht op het verlichten en het wegnemen van het lijden, volgens de oude definitie van gezondheid de WHO. Daarna volgde de volgende vraag: is het wel zo gezond om helemaal niet meer te lijden in het leven? Heb je het lijden niet nodig om het leven in balans te houden? En hoe moeten hulpverleners dan met dit lijden omgaan als hen altijd is geleerd dat zij dit moeten verzachten en weg moeten nemen? In onze ogen kan een ervaringsdeskundige uit de GGZ of verslavingszorg deze vraag het beste beantwoorden. Daarvoor hebben we Theo van Dam benaderd. Deze heeft niet alleen ervaring met psychisch lijden en het doorlopen van alle fasen van herstel maar weet ook als geen ander hoe hulpverleners met dit psychisch lijden omgaan. Alleen door deze ogen kunnen wij begrijpen welke rol wij hierin moeten spelen.

Tijdens de zoektocht naar passende literatuur bij dit onderwerp kwamen we via het Trimbos Instituut al snel uit bij de voorgangers bij de Nederlandse Herstelbeweging zoals W. Boevink, A. Plooy en C. van Rooyen. Ook P. Hunsche en J. van der Stel passeerden de revue rondom herstel. Nieuw voor ons waren de artikelen van Patricia Deegan, een Amerikaanse psycholoog die zich inzet voor mensen met een beperking. Ze spreekt internationaal over herstel binnen de psychiatrie en haar artikelen richten zich ook veelal op het psychisch lijden binnen dit herstel. Deze artikelen sloten erg goed aan bij ons gekozen onderwerp. Haar artikelen zijn erg gericht op de eigen regie van de cliënt in het proces, zo schrijft ze bijvoorbeeld dat herstel een houding is om de uitdagingen van de dag onder ogen te kunnen zien.

Onze eigen ervaring in het werk met psychisch lijden

"De eigen ervaring met psychisch lijden is wisselend. We merkten voor het schrijven van dit artikel dat we hier nog niet altijd bewust mee bezig zijn. Binnen de werkplek denken we psychisch lijden te kunnen signaleren maar dan vragen we ons af voor wie het psychisch lijden is. Is dit onze eigen invulling of ervaart de ander het zo? We vinden het een kunst om het bespreekbaar te maken. Een aandachtspunt hierbij is dat het probleem van de ander is. Dit kunnen we niet ongevraagd overnemen. Er zijn ook cliënten waar je het zichtbaar kunt zien en dan merken we dat we diegene willen ondersteunen of willen meedenken in het proces. We zijn er de afgelopen jaren bewust van geworden dat iemand zelf moet willen veranderen en dat het iemands eigen doel moet zijn. Het is niet de bedoeling dat het ons doel als hulpverlener wordt. We merken dat het vaak al voldoende voor de ander is om te weten dat je er bent, dat je luistert naar wat de ander zegt en dit serieus neemt.

"Iedereen ervaart psychisch lijden in zijn leven. De vraag is wat je hiermee kunt of wilt doen. Heb je er last van of ben je tevreden met hoe het is in de huidige situatie". "We vonden het inspirerend en een uitdaging om Theo van Dam te interviewen.

Aangezien deze man geen blad voor de mond neemt, zette hij ons aan om na te denken over ons eigen functioneren en hoe we anders in contact kunnen komen met cliënten. Dagelijks zien we psychisch lijden bij cliënten. Daarnaast is er de worsteling die collega's hebben met het psychisch lijden van hun cliënten. Als hulpverleners willen wij onze cliënten toch vaak beschermen voor de dingen die pijn doen in het leven. Iedereen wordt in het leven geconfronteerd met psychisch lijden, psychiatrisch cliënt of niet. Waarom willen wij als hulpverleners cliënten dan toch steeds behoeden voor deze natuurlijke processen in het leven en moeten wij hen deze ook niet laten ervaren als ieder ander?"

"Het leven doet nu eenmaal pijn en ook een hulpverlener kan je hier niet tegen beschermen. Om ons heen zien we vaak dat psychisch lijden een motivatie kan zijn om te willen veranderen: het bekende 'rock bottom' die mensen moeten bereiken voordat er verandering komt. Een hulpverlener kan hier het juiste antwoord niet op geven, iemand die ervaren heeft om aan de andere kant te staan van de zorg wellicht wel. Dit heeft ons gemotiveerd om voor dit artikel een ervaringsdeskundige te interviewen over dit onderwerp en dit verder bespreekbaar te maken. Niet alleen onder hulpverleners, maar liefst zo breed mogelijk binnen de samenleving.

Theo Van Dam

Verslaafd geweest aan Heroïne-, en vanaf zijn achttiende levensjaar opgenomen geweest en in behandeling gegaan. Theo van Dam heeft, nadat hij met succes was afgekickt, besloten zich in te zetten voor drugsgebruikers als ervaringsdeskundige op gebied van de verslavingszorg. Op zijn tweeëntwintigste heeft hij een sollicitatiebrief gestuurd naar het crisiscentrum in Apeldoorn, waarin hij beschreef dat hij geen werkervaring had maar wel wist wat niet werkte door zijn ervaring met drugsgebruik. Hij is toen aangenomen en vanaf daar is zijn carrière als ervaringsdeskundige begonnen. Hij is daarna tot op heden gaan werken vanuit zijn eigen deskundigheid.

Inmiddels heeft hij al meer dan vijftientwintig jaar werkervaring in de verslavingszorg en werd in 2008 winnaar van de 'Travis Jenkins Award' voor zijn bijzondere bijdrage aan het verbeteren van de levenskwaliteit van drugsgebruikers. We stellen hem vragen over psychisch lijden, wat dit voor hem betekent, welke plek het in neemt in het leven en welke plek het inneemt in het leven wanneer je psychisch 'hersteld' bent.

Hoe kun je jouw rol als ervaringsdeskundige het beste beschrijven?

"In het begin vond ik het lastig, mensen gingen er van uit dat ik hen wel begreep. Omdat ik weet hoe het voor mezelf was maar niet voor een ander bleef ik doorvragen hoe het voor die persoon was. Het belangrijkste is dat je hardop zegt dat je het niet begrijpt. Eerlijk zijn en begrip tonen zijn belangrijke dingen in mijn werk. Ik ben niet gebonden aan protocollen en formats, ik ben er voor de ander en ik luister wat iemand te zeggen heeft en ga hierop in".



"EEN CLIËNT ZEI EENS
TEGEN MIJ: 'THEO,
SINDS IK JOU KEN
GEBRUIK IK MINDER.
ALS JE GEBRUIKT MOET
JE ER VAN GENIETEN,
ANDERS IS HET MISBRUIK
EN DAAR MOET JE MEE STOPPEN"

"Ik geef iemand regelmatig een aai over zijn bol maar ik kan ook een schop onder iemand zijn kont geven. Wanneer je duidelijk je grenzen aangeeft aan de ander dan kun je samen ook kijken naar mogelijkheden".

Hoe is het om te werken als ervaringsdeskundige en wat is volgens jou hier de meerwaarde van?

"Ik heb altijd plezier en lol in mijn werk. Ik heb een eigen unieke baan gecreëerd in de loop der jaren. Ik zat in een adviesgroep bij een partij in Den Haag maar werkte ook op straat met de dealers. Ik herken veel dingen van vroeger en mensen op straat vinden erkenning en herkenning prettig. Het doorzien van hun trucs is een meerwaarde in het werk".

Wat betekent psychisch lijden voor jou?

"Het grootste onderdeel van psychisch lijden is voor mij het gevoel te hebben dat je niet gezien wordt. Cliënten hebben het gevoel dat ze niet welkom zijn en denken 'daar heb je weer zo iemand die me ziet als cliënt en niet als mens'. Mensen hebben ruimte nodig om zichzelf te kunnen zijn".

Heb je zelf psychisch lijden ervaren in je leven en heb je hiervoor ruimte gekregen binnen je behandeling?

"Ik heb niet altijd ruimte gekregen voor het lijden dat ik ervaarde, misschien omdat ik er toen ook niet aan toe was om er over te praten. Vaak is het afwachten tot je zelf zo ver bent om psychisch lijden bespreekbaar te kunnen maken. Je kan zo iets niet plannen in je gesprek, bijvoorbeeld 'maak dit in gesprek vier bespreekbaar'".



De eerste fase van herstel wordt doorgaans gekenmerkt door "overweldigd worden door psychisch lijden". Wat betekent dit voor de laatste fase van herstel? Wat is er gebeurd met dit psychisch lijden en welke plek neemt dit voor jou nu in?

"Psychisch lijden is er geweest. Uiteindelijk heb ik hier mijn rust in gevonden en heeft dit een plaats gekregen in mijn leven. Je leert met dit lijden om te gaan en soms zorgt het er zelfs voor dat je in actie komt en gaat kijken hoe het kan veranderen".

Hoe ben jij er zelf in geslaagd om er weer bovenop te komen?

"Ik heb niet opgegeven en ben altijd verder gegaan. Er kwamen uiteindelijk altijd weer nieuwe dingen op mijn pad. Ik heb altijd vastgehouden aan het recht om te zijn wie ik ben en om gek te zijn. Dit heeft mij altijd geholpen".

Wat is jouw visie op de volgende stelling: "is er nog plek voor psychisch lijden binnen het herstel van cliënten in de GGZ?"

"Ik denk zelf dat er te weinig ruimte is voor psychisch lijden, omdat hulpverleners het lastig vinden om hiermee om te gaan. Dit heeft ook te maken met alle protocollen en formats waar hulpverleners mee te maken hebben. Regelmatig ligt er al vast wat er besproken moet worden waardoor iemand niet toekomt om zijn eigen verhaal te vertellen. Psychisch lijden is volgens mij geen vast gegeven. Het staat niet vast en het verschilt per persoon en situatie wat dit betekent".

Wat vind jij belangrijk bij de begeleiding door een sociaal psychiatrisch verpleegkundige?

"Het gevoel dat je echt gezien en serieus genomen wordt. Dit wil trouwens niet zeggen dat je ze altijd gelijk moet geven of altijd lief moet benaderen. Eerlijk zijn tegen je cliënten is het belangrijkste".

"Ik merk ook vaak dat hulpverleners vast zitten aan protocollen en daardoor niet zelf meer na mogen denken over hoe ze te werk gaan. Het is belangrijk dat mensen de ruimte krijgen om stomme dingen te doen en om hun eigen fouten te maken. Probeer te luisteren wat iemand zegt en kijk daarmee naar iemand zijn mogelijkheden".

Wat vind je van de uitspraak van de Amerikaanse Patricia Deegan (1993): "Herstel is een houding, een manier om de dag en de uitdagingen die ik tegenkom onder ogen te zien. (...) Juist door te weten wat ik niet kan zie ik de mogelijkheden van alles wat ik wel kan".

"Het laatste stuk is mooi. Het zet mensen om in wat ze kunnen. Ik denk graag in mogelijkheden in plaats van te kijken naar wat iemand allemaal niet kan".

In hoeverre zijn bijzondere gebeurtenissen (met psychisch lijden tot gevolg) een voorwaarde voor het in gang zetten van persoonlijk herstel? Kan dit daarbij achteraf ook als 'omslagpunt' worden geïdentificeerd?

"In mijn ogen is dat zo voor iedere stap die je in het leven maakt. Je moet er aan toe zijn. Iedereen ervaart wel een keer psychisch lijden in het leven, wanneer je er last van krijgt of er gebeurt iets, dan wordt het een omslagpunt en is het tijd om er verandering in aan te brengen".

In welke mate is bewustwording (over de aanwezigheid van psychisch lijden) essentieel om de regie over je eigen leven te krijgen en te houden?

"Wanneer je de regie over iets wilt krijgen is het van belang dat je eerst bewust weet waar je de regie precies over wilt hebben. Wanneer je niet weet waar je onder lijdt kan je hier ook niet de regie over krijgen".

Wat roept de volgende uitspraak, ook van Patricia Deegan (1993): bij je op? "Denken dat je zelf schuldig bent aan je psychische problemen veronderstelt dat jij de regisseur bent, dat je alles onder controle hebt. Als je de regisseur bent van je eigen ongeluk, dan kun je dat ook ongedaan maken". Hoe ziet u dit bij psychisch lijden?

"Als voorbeeld; wanneer een vluchteling naar Nederland komt met een belast verleden en geen goede manier heeft geleerd om met dit verleden om te gaan, maar dit onderweg heeft leren verzachten met drugsgebruik, dan heeft hij dit gebruik nodig om te overleven. Je hebt het niet in de hand, je bent niet altijd de regisseur van je eigen leven. De een kan hier gemakkelijker mee omgaan dan de ander. Ik dacht eerst altijd 'op een gegeven moment ben je volwassen en zou je achter je eigen keuzes moeten staan'. Dit betekent niet dat je al deze keuzes allemaal kunt beheersen".

"HET BELANGRIJKSTE WAT IK
ALTIJD TEGENHULPVERLENERS
EN KLANTEN ZEG IS: 'BLIJF
GENIETEN VAN JE LEVEN,
WANNEER DIT NIET MEER LUKT
IS HET TIJD OM ER WAT MEE
TE DOEN'".

Conclusie

Concluderend kunnen we stellen dat het leven niet maakbaar is en je niet alle keuzes in het leven kunt beheersen. Eigenaar zijn van je eigen psychisch lijden kan je zowel in je kracht zetten als het psychisch lijden vergroten door te denken dat je er schuld aan hebt. Dit zal dan ook voor iedereen en voor elke situatie verschillend zijn. Welke mening wel gedeeld kan worden is dat de cliënt er zelf aan toe moet zijn om het psychisch lijden bespreekbaar te maken. De hulpverlener of het systeem kan dit dus niet bepalen maar alleen de cliënt zelf. Tegelijkertijd geeft dit ook deels antwoord op de hoofdvraag van dit artikel: 'Is er nog plek voor psychisch lijden wanneer een cliënt met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) is hersteld?'

Psychisch lijden maakt deel uit van ieders leven, ook van een cliënt die herstellende is of is 'hersteld' van zijn psychiatrische aandoening. De vraag is dus niet meer of dit plaats inneemt in iemands leven maar wanneer dit bespreekbaar wordt gemaakt. Als advies voor de hulpverlener concluderend uit dit interview is dan ook; wees hier niet sturend in. Kijk naar iemands eigen verhaal, zijn eigen doelen in de behandeling en luister naar de cliënt. Wanneer er hierdoor ruimte ontstaat om het lijden bespreekbaar te maken, is dat het moment om het te bespreken. Dit kan alleen wanneer je aansluit in het contact. Vervolgens kan ook alleen de cliënt zelf de keuze maken wat er met dit lijden moet gebeuren. Moet dit alleen besproken worden? Is dit een kantelpunt voor verandering? Geeft dit inzichten? De cliënt is hierin leidend.

'Is er nog plek voor psychisch lijden wanneer een cliënt met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) is hersteld?
In het antwoord hierop is de cliënt *leidend*'.

Bronnen

- Deegan P.E.(1993). The independent living movement and people with psychiatric disabilities: taking back control over our own lives. Psychiatric Rehabilitation Journal, 15(3): 5-19.
- Boevink, W., & Hunsche, P. (2017). Samen werken aan herstel. Utrecht, Nederland: Libertas Pascal.
- Wilken, J. P. (z.d.). Herstel van schizofrenie: een hoopvol perspectief. Maandblad Geestelijke Volksgezondheid, 2006(3), 208-217.



De inzet van
gestandaardiseerde
organisatiemodellen in de
GGZ vraagt om maatwerk

Koen Westen
Maaike van Vugt
Pim Peeters

Achtergrond

De zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening kent sinds de eeuwwisseling een ander karakter dan voorheen. Met de introductie van het Amerikaanse Assertive Community Treatment (ACT) in Nederland kwam een toenemende focus op intensieve en outreachende ambulante zorg voor deze doelgroep. Met de ontwikkeling van het Nederlandse Flexible ACT in 2003 is kwalitatief hoogwaardige ambulante zorg beschikbaar gekomen voor alle mensen met een ernstige psychiatrische aandoening, daar waar ACT zich richtte op een kleine categorie binnen deze doelgroep. De noodzaak werd door cliënten, naasten, medewerkers en beleidsmakers gezien om meer thuis te gaan behandelen en de zorg verder te ambulantiseren. Dit heeft geleid tot een groei in het aantal FACT-teams in Nederland en het ontstaan van een kwaliteitsinstituut, het CCAF, dat de geleverde kwaliteit van deze teams meet en certificeert.

De kwaliteitsimpuls die de ontwikkeling van FACT en het certificeren ervan met zich mee bracht, heeft tevens de intramurale zorg geïnspireerd tot het door ontwikkelen van de geboden klinische gesloten behandeling. Dit leidde tot het ontstaan van het High & Intensive Care (HIC)-model in 2008 met als doel het verkorten van opnames en het terug dringen van dwang en drang. Na de kortdurende klinische zorg volgde de langdurige zorg met het model genaamd Active Recovery Triad (ART) en de kortdurende, ambulante crisiszorg met het model genaamd Intensive Home Treatment (IHT). Tot voor kort mondde dit als vanzelf uit in gestandaardiseerde modellen met bijbehorende modelgetrouwheidsschalen.

Met de transitie in het sociaal domein blijkt de buitenwereld echter flink te zijn veranderd. Dankzij de geboden eigen verantwoordelijkheid en regelruimte aan hulpverleners en teams vanuit de gemeenten is er continue beweging waarneembaar. In de nabije toekomst is de hoop dat de inzet van gemeentelijke wijkteams een preventieve werking kent en mensen met (vroegtijdige) psychiatrische problematiek kunnen signaleren, begeleiden of verwijzen. Deze verandering heeft impact op de uitvoering van het ambulante FACT-model voor mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen en heeft geleid tot een nieuwe modelgetrouwheidsschaal: de FACT-schaal 2017.

Dat de veranderende zorgcontext in de wijk leidt tot minder standaardisatie en meer lokaal maatwerk bij FACT-teams roept de vraag op of andere modellen in de GGZ hier ook mee te maken gaan krijgen. Enige bevestiging werd geboden tijdens een landelijke IHT-bijeenkomst waar grote regionale verschillen werden gerapporteerd in de uitvoering van deze vorm van zorg. Verder onderzoek is noodzakelijk om te bezien hoe al de gestandaardiseerde zorgmodellen in de GGZ zich tot elkaar verhouden. Om een aanzet hiertoe te onderzoeken heeft Avans Hogeschool in samenwerking met het Trimbos Instituut een onderzoek uitgevoerd naar de populatie op gesloten kortdurende opname afdelingen.

Opzet

Een schriftelijke vragenlijst met een zevental vragen over de doelgroep, leeftijdscategorie, aantal bedden, aantal opgenomen cliënten, aantal cliënten bekend bij een FACT-team, aantal cliënten opgenomen via crisisdienst of IHT (en niet bekend bij FACT) en aantal cliënten bij wie dit anders verliep (en zo ja, hoe?) is verzonden naar alle gesloten kortdurende opname afdelingen van de grote GGZ organisaties in Nederland. 32 gesloten afdelingen verspreid over 24 instellingen in 9 provincies in Nederland hebben informatie aangeleverd. Er is op één tijdstip gekeken vanwaar cliënten die op dat moment waren opgenomen zijn verwezen, zoals bijvoorbeeld op HIC vanuit een crisisdienst/IHT-team of een F-ACT-team.

Resultaten

Uit het onderzoek blijkt dat er sprake is van een zeer grote variatie tussen afdelingen. Gemiddeld genomen komt 48% van de opgenomen cliënten vanuit FACT-teams en 30% vanuit crisisdienst/IHT. Het ratio crisisdienst/IHT tegenover FACT-teams verschilt sterk; van sommige afdelingen komt 100% van de aanmeldingen van FACT-teams, waar bij anderen 64% van de aanmeldingen afkomstig is van de crisisdienst/IHT. Gemiddeld 21% van de aanmeldingen komt via andere verwijzers. Deze verwijzers kennen een enorme diversiteit met 34 verschillende soorten organisatievormen, zoals een team bemoeizorg, andere ambulante teams, Beschermd Wonen, Justitie of het algemeen ziekenhuis. De oorzaak hiervan zou kunnen zijn dat iedere afdeling en organisatie zijn eigen lokale en regionale netwerkpartners kent, zowel intern als extern, alsmede zijn eigen verwijzstructuur.

Leeftijdscategorie	Aantal afdelingen	Aantal bedden M(SD)	%Bezetting M(SD)
Jongeren	4	12,0 (8,0)	82,3 (23,7)
Volwassenen	26	19,3 (11,4)	94,6 (5,8)
Ouderen	2	20,5 (0,7)	95,2 (6,7)

Leeftijdscategorie	%FACT M(SD)	%Crisis/IHT M(SD)	%Anders M(SD)
Jongeren	24,5 (23,2)	44,4 (16,5)	31,1 (33,0)
Volwassenen	54,5 (17,1)	28,7 (20,3)	16,9 (14,0)
Ouderen	12,8 (3,1)	25,7 (0,9)	61,6 (2,2)

het onderzoek laat zien dat bij volwassenen het percentage cliënten dat vanuit FACT wordt verwezen het hoogste is (54,5%), bij jongeren de crisisdienst/IHT (44,4%) en bij ouderen het percentage 'anders' (61,6%).

Conclusie

Het onderzoek laat zien dat de zorgmodellen IHT/crisisdienst, FACT en HIC zich in iedere regio, bij iedere instelling en bij iedere afdeling anders tot elkaar verhouden. De verschillen zijn relatief groot. Deze uitkomsten zijn een momentopname. Uiteraard vraagt dit onderzoek om herhaling en verdere verdieping. Hoe dan ook suggereren deze uitkomsten dat het inzetten van de huidige gestandaardiseerde organisatiemodellen vraagt om meer lokaal maatwerk. Het is noodzakelijk hier ruimte voor te maken en tegelijkertijd goede kwaliteit van zorg in het transmurale netwerk te waarborgen. Een mooie uitdaging in de doorontwikkeling van het borgen van modelgetrouwheid in de GGZ.

Informatie over de auteurs

Koen Westen, docent verpleegkunde aan Avans Hogeschool en vice-voorzitter van het CCAF.

Maaïke van Vugt, Dr., wetenschappelijk medewerker bij het Trimbos Instituut en adviseur van het CCAF.

Pim Peeters, Dr., docent-onderzoeker aan Avans Hogeschool