

Getuigenis van een ervaringsdeskundige na Herstel en leefkwaliteit

Wat me is bijgebleven.

Er is een prille evolutie op gang: van opgelegde zorg naar meer dienstbare zorg op maat van de noden van de patiënt (cliënt).

Herstel is geen doel maar een proces om terug meer levenskwaliteit te verwerven. Door het herstel bekomt men meer inzicht in en meer controle op de ziekte en zijn symptomen. Waarom controle op de behandeling en op de medicatie? Beiden kunnen het herstelproces tegenwerken (betutteling en bijwerkingen). De minder mondige/intelligente patiënt laat zich leiden door de zorgverstreker. Wat is belangrijk naast de controle? Om te herstellen heeft de patiënt vooral een leven van betere kwaliteit nodig.

De patiënt verloor vaak de aanvaarding door anderen, hun vertrouwen, zijn status, zijn werk, zijn behoorlijk inkomen, zijn eigenwaarde, zijn familie en vrienden; hij wordt daar bovenop gestigmatiseerd. Stereotypische gevolgen van psychische ziekten en hun symptomen.

Typische zorgverleners zijn druk bezig met de genezing, de bekering, het managen van een patiënt. Minder aandacht wordt besteed aan de noden van de mens zoals een dak boven het hoofd, werk vinden, herstelmotivatie, respect. Dat kan tegenwerken als een discriminatie.

A-typische professionelen zien de mens, zijn zelf open, werken samen met die mens, zien wat nog wèl kan, als een speciale vriend geven ze steun.

Ervaringsdeskundigen begrijpen de patiënten van binnenuit en kunnen in het herstelproces, in nauwe samenwerking met de profs, nuttig zijn door hun 'andere' invalshoek en de gelijkwaardigheid van ervaringen met die van de behoeftige. Ervaringsdeskundigen worden vooraf en doorlopend opgeleid, getraind en/of gecoached. In Engeland streeft men naar een 50/50 bezetting...

Het kennen van de levenshistorie van de patiënt (schaamte, schuldgevoelens, langdurigheid, soms generaties lang) is belangrijker dan de ziektegeschiedenis. Zorgverleners dienen hun machtspositie te verlaten. Ervaringsdeskundigen + profs is een moeilijke implementatie.

Herstel > maken van (kleine) keuzes > hoop > zelfvertrouwen > actief leven > vrijheid. Die stappen werken therapeutisch. De patiënt heeft nood aan zijn vertrouwde omgeving, zijn vrienden, zijn buurt.

Een 'trialoog' -zorgontvanger/familie/territorium - is een heilzame formule tot herstel.

Van de verstandelijk gehandicapten verzeilt 30% in de psychiatrie, een grenszone die tot nog toe verwaarloosd is.

Ervaringsdeskundigen en hun rol.

Zij kunnen feedback geven aan: behandelaars, cliënten, management, steunende diensten, verpleegopleiding. Ze houden de verzorgenden een spiegel voor, door open en vrij te spreken vanuit hun ervaringen. Zij worden ingezet bij de zorg, niet bij de directie of logistieke steun.

Er bestaat enig gevaar dat de waarde van de ervaringsdeskundige wordt uitgehold doordat een brevet niet altijd vereist is. Anderzijds kan theoretisch professionalisme belemmerend werken voor de ervaringsdeskundige. Ten bate van de herstellende patiënt is een evenwicht tussen beiden ideaal.

De ervaringsdeskundigen kunnen, vanuit hun eigen lijden, ziekte, wat wél kan, bij de verzorgde meer zelfvertrouwen en eigenwaarde opwekken.

Het dossier van de cliënt waarmee men aan de slag is, is deels open voor de ervaringsdeskundige en de prof om het na te slaan of om informatie toe te voegen i.v.m. die mens. Er is geen tegenspraak t.o.v. de cliënt doordat profs en ervaringsdeskundigen één overlegteam vormen.

De familieleden, toch meestal een steunpunt voor de patiënt, worden nog te vaak buiten de behandeling gehouden. Ook zij worstelen met schaamte, schuldgevoelens, onwetendheid; zij lijden mee. Vragen als: hoe lang nog, komt het terug in orde, wat kunnen wij doen, blijven dikwijls in het ijle hangen zonder antwoorden. Zij willen meer steun, informatie en inspraak bij de behandeling en besluitvorming.

Een kijkje op onderzoekswerk naar de organisatie omtrent psychiatrie in België kaart weer een volgende dialoog aan – beleid/onderzoek/praktijk. De eerstelijns GGZ is nog te mager. In de tweede- en derdelijnszorg zijn we sterk (minder verslaafden en daklozen leven op straat dankzij de opvang).

Er werd gepleit voor de meer bereikbare thuiszorg vanuit de herstelgedachte. De begeleiders doen best zoveel mogelijk zelf, niet vanuit een aanbod maar vanuit de vraag van de verzorgde. Tussen dwang en spontane zorg ligt een scala van tussenmogelijkheden (soms gecombineerd).

Daar zijn nieuwe competenties voor nodig; een wijziging van de attitude bij de zorgverlener dringt zich op.

Nieuwe competenties zijn :

- Focussen op de sterkte bij de cliënt;
- Een verbindingspersoon die allesomvattend coördineert;
- Culturele diversiteit;
- Partnership met de familieleden en goed kader daarvoor (mantelzorg);
- Leiderschap.

Evoluties naar herstel en levenskwaliteit dienen zich aan. Betere communicatie (websites, E-mail, enz.) maken de mensen mondiger. Als tegengewicht voor het sterk biologisch medisch denken kan de eigen verantwoordelijk meer aangesproken worden.

Dank voor de waardering.

Hugo Hofman