

Ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid in Vlaanderen

Rebecca Müller



Herstel vanuit het perspectief van de patiënt

Word een expert op gebied van je aandoening

Het is heel belangrijk te weten wat je hebt. Je moet goed geïnformeerd worden door de hulpverlening. Een duidelijke en snelle diagnose is heel belangrijk voor de patiënt. Je moet als het ware een expert worden op dat vlak. Je moet alles trachten te weten komen over je ziekte. Geef het een naam, geef het een plaats. Pas daarna kan je het aanvaarden en er rekening mee gaan houden in je leven. De informatieverstrekking laat vaak nog te wensen over. Hoe beter je op de hoogte bent van je symptomen hoe sneller je kan ingrijpen als het fout loopt. Een mondige goed geïnformeerde patiënt is niet makkelijk voor de hulpverlening. Het is spijtig dat je als patiënt vaak zo veel informatie zelf moet gaan vinden. Daarbij kunnen dus patiëntenverenigingen een ondersteunde rol spelen. Ups & Downs: begrip van lotgenoten, leren hoe met je aandoening om te gaan van andere ervaringsdeskundigen is vaak doeltreffender dan de adviezen die door artsen aan patiënten gegeven worden: daarom moet er een nauwe en constructieve samenwerking komen tussen patiëntenverenigingen en hulpverleners.

Aanvaarding staat centraal

Het is van groot belang om je aandoening te aanvaarden. Een plaats geven in je leven en er rekening mee houden. Dan bereik je stabiliteit en kan je uitgroeien tot een heuse ervaringsdeskundige. Dan kan je je eigen ervaringen delen met anderen om hen op weg te helpen bij hun verwerkingsproces. Vaak is het nodig dat je aanvaardt om medicatie te nemen en therapie te volgen.

Zelfhulpgroepen als expertisecentrum

De steun die je als patiënten en/of familie kan vinden in zelfhulpgroepen is uniek en heel waardevol. Daar krijg je het gevoel niet langer alleen te zijn met je aandoening. Iedereen in de groep heeft immers gelijkaardige ervaringen als jezelf en begrijpt meteen wat je bedoelt. Ook voor mij heet een actief engagement binnen Ups & Downs geleid tot een uitgebreide ervaringsdeskundigheid die ik nu kan gebruiken in dit vrijwilligerswerk als voorzitter. In het begin van mijn eigen herstelproces was het dankzij mijn werk binnen Ups & Downs dat ik mijn zelfvertrouwen terug kon opbouwen. Uiteraard zijn al deze ervaringen verschillend voor iedereen. Alle patiënten krijgen echter te maken met het verlies van hun gezonde zelf. De steun die je dan krijgt van lotgenoten is van onschatbare waarde om dit rouwproces en aanvaardingsproces door te maken. Ervaringsdeskundigen kunnen ook een brugfunctie vervullen tussen de professionele hulpverleners en de patiënten. Ook naar de maatschappij toe kan een ervaringsdeskundige als geen ander vanuit zijn eigen beleving aan voorlichting doen. Hierdoor kan hij of zij dan een belangrijke bijdrage leveren aan het wegwerken van het taboe dat nog steeds aan psychische aandoeningen wordt verbonden.

Behoud controle over je eigen herstel

Voor de patiënt is het van groot belang om zijn eigen behandeling in een open dialoog met zijn behandelaars en de omgeving te kunnen opvolgen. Als patiënt moet je jezelf het recht eigen maken om je behandeling in vraag te stellen en moet je de kans krijgen alle mogelijke opties met je arts te bespreken. Vaak zien patiënten ertegen op om van psychiater te veranderen ook als zijn ze niet tevreden over de zorg die ze krijgen. Een probleem in Vlaanderen is de compartimentering in de GGZ. Elke keer moet de patiënt zijn hele verhaal doen aan een andere behandelaar. Vaak werkt dat ontmoedigend. Er zou meer structuur en continuïteit moeten zijn in de zorg. Als patiënt heb je immers het recht op een goede levenskwaliteit en je mag steeds een tweede opinie vragen. In therapie gaan is vaak ook confronterend voor de patiënt en het is soms echt zwaar om aan je herstel te werken. Het is moeilijk om als je depressief bent op een goede manier je behandeling op te volgen. Op die momenten heb je nood aan mensen om je heen die het voor je opnemen en die je ondersteunen: de ervaringsdeskundigen in je lokale zelfhulpgroep.

Geef de moed niet op

Vanuit mijn ervaring als persoon die te kampen heeft met de bipolaire stoornis, kan ik zeggen dat het heel moeilijk is om in een zware depressie de hoop op herstel niet op te geven. Daarom is de rol van ervaringsdeskundigen ook zo belangrijk. Zij kunnen vanuit hun voorbeeldrol laten zien dat er altijd hoop is en dat herstel mogelijk is. Mijn eigen herstel zie ik als een zware en moeilijke reis die ik heb moeten doormaken om tot meer zelfkennis en inzicht te komen. Achteraf gezien meen ik dat ik een beter mens geworden ben door deze ervaring. Ik heb geleerd dat psychische problemen ons allemaal kunnen treffen en dat het heel belangrijk is om goed voor jezelf te zorgen. We zijn immer allemaal slechts kwetsbare mensen in een chaotische wereld. Niets is nog zeker en veilig eens je hebt ervaren dat je eigen aan diggelen kan vallen in een psychose en een depressie. Ik heb als het ware een mentale aardbeving beleefd. Ik moest de stukjes van 'mijn ik' opnieuw bij elkaar rapen en plakken, net als de scherven van een gebroken vaas. Mijn zelfvertrouwen moest hersteld worden, net als mijn geloof in het leven.

Door de beleving van mijn ziekte en het herstel heb ik geleerd wat echt van tel is in het leven. Mensen en sociale contacten zijn veruit belangrijker dan materiële zaken. Ik ben zeker dat ik door deze ervaring beter heb leren luisteren naar mijn medemens en dat ik nu vaak denk dat elke mens wel een of ander probleem heeft. Ik heb meer begrip gekregen voor anderen en meer empathie. Ik heb wel een vorm van onschuld verloren eens ik in aanraking ben gekomen met de pijn en het lijden veroorzaakt door een psychische ziekte. Deze ervaring heeft me gemaakt tot de persoon die ik nu ben. Nu kan ik de positieve dingen zien die deze ervaring met zich heeft meegebracht. Dit heeft echt sterk bijgedragen tot mijn herstel.

Rebecca Müller, Voorzitter Ups & Downs