



UC Leuven
Limburg

MOVING MINDS

Gedeelde zorg voor gezondheid: het perspectief van een patiënt op participatie en herstel

**Studiedag OPZ Geel - Zorg voor gezondheid
5 december 2019 - elke.plovie@ucll.be**



(On)gezondheid als verbroken verbinding

Ik voel me een klein gekwetst vogeltje in een veel te grote wereld. Alleen naar buiten gaan durf ik nauwelijks. Bang om overspoeld te worden. Ik voel dat alles daarbuiten veel te snel gaat.

Zelfs als ik met mijn fijnste collega's op café zit, voel ik me helemaal alleen.

Het gaat over jezelf uitsluiten en uitgesloten worden. Over het gevoel dat je niet meer mee kan. Dat de samenleving zich buiten u afspeelt. Het onderscheid tussen wie succesvol is en wie niet, wordt scherper. En het wij-zij gevoel groter.



Verbinding blijft verbroken

We zitten samen in de grote living. Wat breng je vandaag mee?, vraagt de psychologe. Het is zoals gewoonlijk lang stil. Maar dan durf ik toch te beginnen. Dat het nu goed voelt om hier te zijn. De afdeling vormt een veilig ruimte, ik moet er niet presteren, er zijn beperkte verwachtingen, ik mag stil zijn en huilen als ik dat wil, het is hier ok om te zijn zoals ik ben. Het zijn vooral verpleegkundigen en medepatiënten die die rust en veilige ruimte creëren. Door samen naar de slimste mens te kijken, te hangen in de zetel of de keuken en verhalen te delen.

Maar, voeg ik er aan toe, ik voel dat ik de verbinding met buiten aan het verliezen ben. De bezoeken zijn totaal niet aangepast aan werkende volwassenen met kinderen, familie en vrienden hebben het moeilijk om over de drempel van de psychiatrie te stappen en er is weinig ruimte voor fijne activiteiten buiten het ziekenhuis. En zo voel ik me steeds verder vervreemden. Vervreemden van mijn drie kleine kinderen en mijn man, familie, vrienden en collega's. Ik weet niet meer waar ze mee bezig zijn. En als ze al komen dan willen ze vooral horen hoe het met mij is. Terwijl ik snak naar gewone verhalen over het gewone leven. Ik voel hoe ik op mijn beurt mijn verhaal steeds meer voor mezelf houd.

Hoe ga ik er ooit in slagen om die kloof terug te dichten? Hoe kan ik die verbinding herstellen?

Ik kijk rond me. Andere patiënten knikken mee of vertellen hun eigen ervaring. Over de veilige cocon van de afdeling die zo welkom is, over de energie die het kost om daar uit te breken en de verlieservaring van de verbroken verbinding.



Vanuit een wij-zij perspectief

"Ja, maar ze zijn onregelmatig en onbetrouwbaar. Ze zomaar inschakelen gaat niet". Die 'ze' zijn in dit geval personen met een psychische kwetsbaarheid. Ik zit op een studiedag waar we werken rond het begeleiden van kwetsbare vrijwilligers. Niet toevallig het thema waar ik op dit moment onderzoek over doe. Vrijwilligers met een beperking, die de taal niet kunnen, kampen met een psychische problematiek, zich in een situatie van sociale uitsluiting bevinden of uit de gevangenis... komen. Ik hoor veel goodwill. En de deelnemers komen naar de studiedag om te horen hoe ze die begeleiding kunnen aanpakken. Mooi toch? Maar ik krijg een knoop in mijn buik. Ze spreken over sterke vrijwilligers en kwetsbare vrijwilligers, over 'ze' die een duwtje in de rug nodig hebben en beschikken over een specifieke gebruiksaanwijzing. En 'wij', dat zijn de professionals die bemiddelen, hertalen, coaching. En betuttelen, denk ik erbij. Waar sta ik dan, vraag ik me af, want ik behoor tot 'wij' en 'zij'. Wat 'zij' zeggen over 'ons' komt hard aan. En 'ze' zien natuurlijk niet dat ik 'een van hen' ben. En tegelijk ben ik deel van 'wij' die spreken over 'hen'. Ondanks mijn geloof in gelijkwaardigheid sluipt het wij-zij denken ook in mijn taalgebruik binnen. En dat gebeurt bij velen van 'ons'. Net door het 'wij' en 'zij' in mezelf samen te voelen hoop ik eraan voorbij te kunnen gaan.



Naar een wij-wij perspectief

“Elke, kan jij brushen?”, vraagt een verpleegkundige me. “Eu, stamel ik, niet geweldig goed, maar wel een beetje.” Of ik het zou zijn zitten om morgen het haar van X te brushen. X is een oudere dame, net opgenomen en helemaal in de war. Haar man wordt dan begraven en de aanwezige verpleegkundigen hebben geen brush-ervaring. Eigenlijk wel een rare vraag, bedenk ik me. Maar het effect van de dankbaarheid die ik terug is groot.

“Is het ok als ik erbij kom zitten?”, vraagt verpleegkundige W. Samen eten doen we nooit op deze afdeling. Maar ik ben als enige patiënt wakker en hij is de enige verpleegkundige van dienst. Dus zitten we samen, hij vertelt over zijn reis naar Afrika, en wat hij dit weekend nog wil doen in zijn tuin, ik vertel ook over mijn AFS avontuur in Ghana. Na 5 maanden opname schreef ik hem: het leukste vond ik het toen je even uit je verpleegkundige-rol stapte en als jezelf in contact trad met mij. Gewoon, van mens tot mens. En lachen.

Mijn psychiater draagt een pin op zijn vest. Een pin van de CM met ‘triest’ er op. Hij vertelt waarom hij verdrietig is. En op het einde van ons gesprek vraagt hij of ik de pin wil overnemen van hem.



Participatie: droom of werkelijkheid?

- In de relatie tussen de zorgvrager en zorggever
- Van diagnose tot behandeling
 - Over in kaart brengen van wat er aan de hand is
 - Over het opstellen van een behandelplan



Participatie: droom of werkelijkheid

- In het leven op een afdeling

Ik krijg een onverwachte uitnodiging om in Leuven iets te gaan eten. Ik word helemaal warm van binnen. Want dat mis ik zo hard. Vrienden die me uitnodigen om iets leuks te doen, die me even uit mijn ziek-zijn halen. Maar wat je moet weten is dat je slechts 1 keer per week de droge boterhammen van 18H mag overslaan, als je het tenminste een dag op voorhand aanvraagt. Daar zit ik dan met dat spontaan aanbod. Dus eet ik snel een boterham en vraag of ik niet al voor 18H30 weg mag om de bus te nemen. Ga maar snel, zegt de verpleegkundige R. Iets voor 19H kom ik aan in Leuven, lichtjes opgefokt, omdat ik weet dat de tijd beperkt is. Maar het weerzien in een niet-ziekenhuis omgeving doet deugd. Tot ik iets na 20H door krijg dat ik mijn bus terug niet meer haal en dus nooit meer op tijd binnen kan zijn. Paniek, ik bel, "het is ok Elke als je hier niet stipt om 20H45 bent. We doen wel open voor je."

B en ik willen allebei graag de Corrida lopen in Leuven. Hij mag wel, ik mag niet. Op mijn vraag waarom niet komt er een vaag antwoord. "B. gaat al bijna naar huis, het is goed voor hem om terug dingen te doen in het gewone leven." "En ja, we moeten ons houden aan de afspraken van het ziekenhuis i.v.m. het volgen van therapie en het aantal ligdagen." Op dat moment ben ik al vier maanden in opname en heb ik nog geen enkele therapie gemist. Ik ben kwaad, heel kwaad. Wie kan daar nu tegen zijn? Het is toch voor mij ook betekenisvol om met vrienden mee te lopen. De dag van de Corrida valt de therapie weg en ga ik alleen buiten lopen in het bos.



Participatie van patiënt en netwerk

- Openheid voor patiënten én omgeving als partner in de zorg
- Wisselende ervaringen
 - Betrokken bij het stellen van een diagnose
 - Wisselend betrokken bij het bepalen van de behandeling
 - Niet betrokken bij het uitvoeren van de behandeling



Vanuit een principiële invulling (denkkader S'bouw)

principiële invulling

instrumentele invulling

Participatie als uitgangspunt

- Een basisprincipe, maar geen dogma
- Participatie: processen waarbij verschillende betrokken actoren samen vorm geven aan plannen/keuzes, elk met een verschillende maar gelijkwaardige inbreng

Visie

- Participatie is op zich belangrijk, iedereen heeft recht op een inbreng
- Elke inbreng is gelijkwaardig
- De doelgroep is subject

Kenmerken

- Dubbelzijdig:
- In dialoog vormgegeven: coproductie
- Impact op het verloop en resultaat van het participatie-initiatief door alle betrokken partijen
- Maatwerk in aanpak
- Soorten participatiekansen: denken en doen
- Structurele participatiekansen: participatie is een proces
- Over de kern van de zaak en over bijzaken

Participatie als instrument

- Functioneel opgevat
- Inspraak: vooraf gemaakte plannen/voorstellen worden getoetst, maar de adviezen worden niet noodzakelijk gevolgd

Visie

- Participatie staat in functie van iets anders, bijv. het verwerven van steun voor plannen
- Geen gelijkwaardigheid: experten > < niet-experten
- De doelgroep is object

Kenmerken

- Enkelzijdig:
- Eenzijdig vormgegeven
- De impact van alle betrokken partijen op het verloop en resultaat is niet gegarandeerd
- Standaardwerk in aanpak
- Eenzijdige, klassieke invulling van participatie (focus op cognitieve vaardigheden)
- Ad hoc participatie: eenmalige interventies of reeks van...
- Vooral over de bijzaken, de kern ligt steeds vooraf vast



Wat vraagt dit?

“Regie van de zorg in handen van de patiënt”

- Vraagt kracht en moed
- Inzicht en informatie over mogelijke opties
- Competenties om beslissingen te kunnen nemen

Ondersteunende rol van hulpverlener

- Aangeven dat er opties zijn, praten over deze opties en mee ondersteunen bij de afweging en uiteindelijke beslissing
- Veilige context creëren zodat patiënten de ruimte krijgen om hun stem te laten horen



Wat vraagt dit?

- Krachtgericht werken
- Herstelgericht werken
- Perspectief van volwaardig burgerschap

- Maar
 - Deficit-denken centraal (diagnose = wat is er mis met Elke?)
 - Inpassingslogica: rol van patiënt binnen medisch model
 - Continu proces van ontmenselijking
 - Gebrek aan zorgcontinuïteit



Bescheiden GGZ

- De kracht van de ervaringsdeskundigen en patiëntenverenigingen ligt in het verbindend werken
- Belang van lotgenoten voor hoop en herstel
- Zorgvrager en zijn/haar omgeving
- Buurt en samenleving



Onderwerp van publiek debat

- Vanuit welk perspectief kijken we naar de zorgvrager?
 - Als patiënt, als cliënt, als burger
 - Als een zelfredzaam individu met focus op eigen keuzes en eigen verantwoordelijkheid
- Psychische kwetsbaarheid als individuele verantwoordelijkheid of als maatschappelijke kwestie?
- Wat betekent dit voor ons perspectief op zorg en gezondheid?



Als je meer wil lezen

<https://sociaal.net/verhaal/ik-had-nooit-vijf-maanden-mogen-blijven/>

Bedankt!

Elke.Plovie@ucll.be