



Verslag Breingeindag d.d. 28 maart 2011

‘Waardevolle zorg’

1. Opening Week van de Psychiatrie door Bert Aben

Bert Aben, voorzitter van de werkgroep Week van de Psychiatrie en vrijwilliger-ervaringswerker in de GGZ, opent de Week van de Psychiatrie 2011. Als hij het zich goed herinnert, is dit de 37^{ste} keer. Het begon als de Dag van de Psychiatrie, maar groeide uit tot een Week. Meestal vindt er in die week een Breingeindag plaats, georganiseerd door de leden van de Werkgroep, met een thema dat ook uitgezet wordt in het land en zelfs in België.

In de Week van de Psychiatrie werken allerlei organisaties samen: belangenorganisaties, cliëntenorganisaties en gemengde familieorganisaties, om evenementen voor en door cliënten te organiseren. Ook professionals doen mee, maar het is toch voornamelijk ‘voor en door cliënten’, om zoveel mogelijk het zuivere geluid van de cliënten te laten horen. Professionals doen wel hun best voor zaken als de vermaatschappelijking van cliënten, maar het zijn toch de cliënten zelf die moeten kunnen aangeven wat ze fijn en prettig vinden en waarin ze geloven. Voor herstel is het belangrijk dat we blijven filosoferen over wat de beste weg is. De Week van de Psychiatrie geeft extra aandacht aan die weg.

Het doel van de Breingeindag is onderlinge informatie-uitwisseling tussen de deelnemers over waardevolle zorg en de praktijk daarvan. Toegelicht vanuit verschillende perspectieven en uitgediept door interactieve gesprekken. De dag moet kennis, contacten en inspiratie opleveren.

De Week van de Psychiatrie wordt dit jaar georganiseerd door: LOC Zeggenschap in zorg, Vereniging Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB), Vereniging Geestdrift, Depressievereniging en Anoïksis. Dagvoorzitter is vanmiddag Janneke Rouwé.

2. Toelichting bij het thema 'Waardevolle zorg' door René Kragten

René Kragten, lid van de Werkgroep Week van de Psychiatrie, geeft een toelichting op het thema. Waardevolle zorg betekent uitgaan van de waarde van de cliënt in de GGZ, terug gaan naar de basis, naar wat cliënten zelf belangrijk vinden en nodig hebben.

Twintig jaar geleden was René ondersteuner van een cliëntenraad. Dat betekende: allerlei vergaderingen over organisatorische zaken, over fusies en zorgprogramma's, maar de cliëntenraad kwam niet toe aan wat de mensen echt belangrijk vonden. Er zijn toen gesprekken op de afdelingen georganiseerd om de mensen daar te bevragen. Naar aanleiding daarvan heeft de cliëntenraad een kritische rapportage opgesteld over wat cliënten vonden van de zorg. Deze rapportage is aangeboden aan de voorzitter van de Raad van Bestuur. Die was daar niet blij mee. Uiteindelijk is er niets mee gedaan. Een gemiste kans, want in die rapportage ging het over de kern van de zaak: waardevolle zorg.

De kern van de zaak is: wat mensen zelf belangrijk vinden. Eigenlijk is dat al vaker het thema van de Breingeindag geweest. In 1999 ging het bijvoorbeeld over bejegening. Mensen worden niet met respect behandeld; ze kunnen niet leven zoals ze dat zelf zouden willen en er zijn veel klachten over hoe het personeel met de cliënten omgaat op de afdelingen. In 2004 ging het over wonen; ook daarover bestond veel onvrede. Veel cliënten bleken jarenlang op een onwaardige manier te wonen. In 2007 was het thema 'Voel je veilig'. Veel mensen voelen zich niet veilig op de afdeling of in de maatschappij. Bij professionals was er onvoldoende besef van het gebrek veiligheid en de behoefte aan veiligheid. In 2008 ging het om een 'andere psychiatrie'. Cliënten zijn op zoek naar andere, complementaire zorg, omdat ze niet tevreden zijn over de reguliere zorg. Binnen de reguliere zorg voelen zij zich steeds minder gezien als mens.

Er is steeds minder tijd voor zorg. Er is wel tijd voor protocollen en beleidsrichtlijnen, maar niet voor de zorg zelf. Professionals hebben zelf ook behoefte aan waardevolle zorg en op een waardevolle manier bezig zijn in hun werk. Ze zitten niet te wachten op tijdverslindende bureaucratie en steeds veranderende regelgeving.

René wenst de deelnemers aan de Breingeindag een mooie, inspirerende en plezierige dag toe.

3. Welkom door de dagvoorzitter, Janneke Rouwé

Janneke Rouwé is al tien jaar adviseur bij LOC Medezeggenschap in zorg, vooral voor verpleging & verzorging en thuiszorg, maar ze heeft ook belangstelling voor de GGZ. Haar moeder had een lichamelijke ziekte, waardoor Janneke als kind veel mantelzorg heeft moeten geven. Haar moeder heeft in de instelling altijd zelf de regie over haar leven gevoerd, en het belang daarvan heeft Janneke meegekregen van haar. Het speelt ook een rol in haar vrijwilligerswerk bij Humanitas. Haar visie is: de eigen kracht van de mensen is het uitgangspunt en als professional heb je de taak om die eigen kracht te ondersteunen. Door de fusie van LOC met LPR kwam de GGZ de organisatie van de LOC binnen en kreeg Janneke ook GGZ in haar takenpakket.

Janneke geeft een toelichting op het programma. De deelnemers worden in twee grote subgroepen verdeeld. Er zijn twee subgroepen: 'Waardevolle zorg vanuit cliëntenperspectief' en 'Waardevolle zorg vanuit perspectief van professionals'. De subgroepen worden allebei twee keer gehouden, zodat iedereen beide subgroepen kan volgen.

Na de lunch (en de infomarkt met 8 stands) wordt er met alle deelnemers gediscussieerd over een aantal stellingen, die worden opgesteld naar aanleiding van de subgroepen. Er zijn ongeveer 200 deelnemers, wat betekent dat er bij de discussie strakke regels nodig zijn en dat niet iedereen aan het woord zal kunnen komen. Om dit op te vangen zit er in de congressmap een aantal gele post-it-briefjes 'geeltjes'). Daarop kan men schrijven wat men kwijt wil en op de borden bij de ingang van de grote zaal plakken. De 'geeltjes' worden verwerkt in het verslag van de Breingeindag (zie onder 8. in dit verslag).

Na het plenaire interactieve gesprek dragen de GGZ-dichters 2011 hun winnende gedichten voor. De Breingeindag wordt afgesloten met muziek door The Rebels.

4. Subgroep 1: Waardevolle zorg vanuit cliëntenperspectief

Gespreksleider is **Wim Eggens**, adviseur bij LOC. Als aanjagers van de discussie is er een panel, bestaande uit Edo Paardekooper, Madeleine Prinsen en Chantal Schiks, die uit hun eigen ervaring over waardevolle zorg spreken. De subgroep wordt uitgenodigd om te reageren op hun verhalen.

Chantal Schiks is ervaringsdeskundige en begeleider Herstelintervisie bij de Stichting Beschermd Wonen Utrecht (SBWU). Ze vertelt dat ze een lange historie heeft in de psychiatrie, al vanaf haar twaalfde. Sinds 2004 werkt ze als ervaringsdeskundige en sinds 2009 woont ze zelfstandig. Toen ze gevraagd werd voor dit panel, is ze gaan nadenken over het thema waardevolle zorg, en daar werd ze verdrietig van. Ze heeft nooit echt waardevolle zorg ervaren. De zorg die zij ontvangen heeft, voelde juist aan als niet de moeite waard. De eerste keer dat ze opgenomen werd, voelde ze zich verschrikkelijk aan haar lot overgelaten. Niemand vertelde haar iets, niemand troostte haar, ze heeft daar tweeënhalve uur op een stoel gezeten. Er was alleen kilheid en afstandelijkheid. Het is nog steeds pijnlijk voor haar. Wat ze bij opnames vooral miste, was aandacht voor haar totale ontredde. Ze kreeg geen informatie, geen warmte.

Reacties uit de zaal:

- De kilheid en afstandelijkheid worden herkend. Er is een tweedeling in de begeleiding: er zijn mensen die alleen het minimum geven, maar er zijn ook heel warme persoonlijkheden, die het gezellig maken en allerlei activiteiten organiseren. Sommige verpleegkundigen zijn zó kil, dat ze hun cliënten nog zieker maken. Zulke mensen zouden ander werk moeten zoeken. Die kille mensen hebben wel een vaste baan, terwijl het toptalent vaak door bezuiniging weg moet.
- Een deelneemster vertelt dat ze dertien jaar lang altijd aardig behandeld is. Ze heeft wel een klacht, nl. dat er nooit iets is gedaan met haar hulpvraag.
- Iemand die uit zijn eigen omgeving wordt gehaald, kan erg gedesoriënteerd zijn. Dan is het fijn om een bekend gezicht te zien. Bij de professionals was echter weinig empathie te vinden.
- Er bestaat onderscheid tussen werken vanuit de ratio en werken vanuit de emotie; bij dit laatste sta je dicht bij degene die je helpt.
- Je kunt een cliënt alleen helpen als je deel van het proces van de cliënt bent. Het gaat niet alleen om pillen geven. Empathie ontbreekt in de opleiding. Als hulpverlener word je gedwongen om stickers op mensen te plakken, want anders wordt de zorg niet betaald. Wim Eggens concludeert hieruit dat het betalingssysteem een probleem vormt in de GGZ.

Chantal heeft ervaren dat een klein gebaar soms kan troosten. Gevraagd naar haar werk als ervaringsdeskundige, vertelt ze dat ze met de hulpverleners in gesprek gaat. Als de kloof tussen

hulpverleners en cliënten verkleind is, merken hulpverleners dat mensen meer mogelijkheden hebben. Het gaat om een andere kijk op mensen. In hun opleiding hebben hulpverleners geleerd naar symptomen te kijken in plaats van naar talenten.

Madeleine Prinsen is ervaringsdeskundige en senior-docent HEE (Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid). Ze werkt sinds 1987 in de psychiatrie. Ze zag het lijden van GGZ-clieñten en merkte op werkvergaderingen dat ze geen tegengas kon geven. Je komt nl. niet door het medische bolwerk heen. Het is echter nodig om op een andere manier naar gekte te kijken. Gekte is een gezonde reactie op ongezonde omstandigheden, om te overleven, maar de psychiatrie plakt er het label 'ziek' op. Madeleine concludeert daaruit dat er discussie nodig is over de diagnostisering: die moet op een andere manier.

Uit de voorgaande discussie heeft Madeleine opgepikt dat er behoefte bestaat aan liefde en tederheid, zowel bij de cliëñt als bij de hulpverlener. Er moet vorm gegeven worden aan die liefde en tederheid. Er is professionele nabijheid nodig, in plaats van de professionele afstand, waarover altijd gesproken wordt. Op de opleiding moet geleerd worden hoe je nabij kunt zijn. De zorg wordt erg schraal, als je een cliëñt nooit meer aanraken mag.

Madeleine vertelt over een ervaring die ze had toen ze op haar 38^{ste} psychotisch was en opgenomen werd. Ze werd getroost door een schoonmaakster, een gewone, gezellige vrouw zonder opleiding, die tegen haar zei: Wat moet dit erg zijn! Deze vrouw had er niet voor gestudeerd, maar ze zag Madeleine zitten en deed intuïtief meteen het goede.

Wim Eggens vraagt de zaal naar ervaringen met mensen die op het juiste moment het juiste doen:

- Een deelnemer vertelt dat hij huilde tijdens een gesprek met een psycholoog, waarop ze elkaar omhelsden. Dat voelde goed, maar later kreeg hij het verwijt dat hij handtastelijk geweest zou zijn.
- Een andere deelnemer had een soortgelijke ervaring. Hij belde een verpleegkundige op, die hem had gezegd dat hij haar thuis mocht opbellen. Waarop een collega-verpleegkundige vroeg: Wat moet je van haar? Alsof hij haar wilde versieren!

Chantal schrikt van deze verhalen. Het wijst erop dat alle gedrag gezien wordt als symptoom bij een diagnose.

Madeleine denkt dat er bij opnames veel fout gaat, en dat is een traumatische ervaring, waardoor je hulpverleners niet meer kunt vertrouwen. - Deze opmerking krijgt veel bijval uit de zaal. Wim Eggens concludeert dat er vanaf het eerste contact empathie moet zijn.

- Een activiteitenbegeleider in de zaal schrikt van de verhalen. Hij vindt dat je moet proberen het beste uit mensen te halen. Je hoort uit te gaan van het positieve in mensen.
- Een andere activiteitenbegeleider (en kunstzinnig therapeut) vertelt dat ze altijd zit te kijken en te luisteren in de huiskamer: hoe kan ik iemand ontmoeten? In het werkoverleg hoort ze alleen over pillen en over wat er fout gaat. Ze vindt dat heel frustrerend en eenzaam. Het medische bolwerk is zo machtig! Het gaat om gewone menselijkheid. Het gaat erom het gezonde deel van mensen gelegenheid te geven om te groeien.

Een deelnemer reageert op Madeleines uitspraak dat gekte een gezonde reactie is op ongezonde omstandigheden. Hij vindt dat er preventie nodig is voor mensen die gevoelig zijn. Daar moet beter op gelet worden, ze moeten voorgelicht worden en er mag niet te veel van hen geëist worden.

Chantal heeft moeite met de term 'gevoeligheid'. Zij is in haar jeugd ernstig misbruikt, en ze vindt dat ze niet gevoelig, maar juist een sterke vrouw is. Haar verleden werd echter altijd ontkend, er werd alleen maar naar symptomen gekeken. Haar andere rollen, als moeder, vrouw, zuster, werden genegeerd.

Madeleine gelooft dat er een grote, gezamenlijke campagne tegen stigma's nodig is. Psychische problemen horen bij het leven en ieder mens komt ooit zichzelf tegen. Zij krijgt bijval uit de zaal: de beeldvorming moet beslist veranderen. Als je ergens nieuw komt wonen, horen mensen bij de kennismaking alleen maar dat je opgenomen geweest bent. Chantal vindt dat het wijzigen van de beeldvorming al beginnen moet bij de opnames. Als zij tijdens een opname rustig was, ging het zogenaamd goed met haar. Zijzelf vond echter van niet.

- Er bestaat veel angst voor de cliënt bij de hulpverlening. Als een cliënt de rol van de psychiater ter discussie stelt, wordt er gezegd: je ziektebeeld speelt op. De spreker vindt dat je niet deugt als hulpverlener, als je bang bent voor cliënten.
- Een deelnemster verbaast zich over de verhalen over stigma's en slechte psychiatrie. Ze is al dertig jaar GGZ-cliënt, haar burens weten het, ze vertelt het aan iedereen. Daarom vinden ze niets raar. Ze heeft als cliënt altijd een goed gevoel gehad; ze voelt zich daar thuis.

Edo Paardekoper is eveneens ervaringsdeskundige. Hij denkt dat mensen gehoord willen worden. In de discussie beluistert hij dat er sprake is van machtsverschil. Hij ziet afhankelijkheid bij de cliënt. Het is van belang dat je tijdens opnames als gelijkwaardig wordt gezien, dat je wordt gevraagd wat je nodig hebt. Waar hij zich over beklagt, is dat hij bij de opname niet werd gezien als iemand met een gezin; daar werden geen vragen over gesteld. En toen hij weer zover was dat hij zelf kon vragen: Hoe kom ik weer terug in mijn gezin en de maatschappij, kreeg hij daar geen antwoord op. Voor hem is waardevolle zorg dat hij gezien wordt als iemand met relaties, werk, enzovoort, als een geheel. En dat mist hij. Je bent meer dan iemand met een ziekte.

- Een deelnemster in de zaal valt hem bij. Die waardevolle zorg heeft ze pas gekregen toen ze weer thuis was en er een ervaringsdeskundige was, die naast haar kwam staan.
- Een andere deelnemster gelooft dat je pas op weg naar herstel gaat, als je op je gezonde kant wordt aangesproken.
- Een deelnemer vertelt dat hij steun kreeg van een verpleegkundige, die aan de andere kant van de deur gitaar voor hem ging zitten spelen, toen hij in de isoleercel zat. Waarop de betreffende verpleegkundige werd ontslagen, want dat mocht niet.

Vooraf het laatste verhaal wekt veel verontwaardiging. Madeleine denkt dat er vaak over het hoofd van de cliënt heen een machtsstrijd wordt uitgevochten. Chantal verklaart dat separeren helemaal niets met waardevolle zorg te maken heeft.

Wim Eggens bedankt de 'aanjagers'. René Kragten zal naar aanleiding van deze discussie een aantal stellingen formuleren voor de plenaire discussie in het middagprogramma, bijvoorbeeld over de behoefte aan empathie, aan aandacht voor de mens achter de ziekte, aan gelijkwaardigheid en liefde.

5. Workshop 2: Waardevolle zorg vanuit perspectief van professionals

Gespreksleider **Marion van Overbeek**, adviseur bij LOC Zeggenschap in zorg, stelt de drie sprekers voor, die ieder vanuit hun perspectief als professional hun visie op waardevolle zorg gaan geven: Cokky Kraaij, Truus Nijboer en Han Deibert.

Inleiding door Truus Nijboer over het Eden Alternative-model

Truus Nijboer, verpleegkundige bij Reinier van Arkel en trainer Eden Alternative, vertelt dat ze al jaren binnen de psychiatrie werkt. Eden Alternative is een wereldwijde non-profit-organisatie, die een model aanbiedt om het leven van mensen in instellingen te veranderen. Het leefmodel van Eden Alternative heeft de kwaliteit en de capaciteiten van de mensen als uitgangspunt. Niet kijken wat ze niet kunnen, maar kijken wat ze wel kunnen, en dat is vaak veel meer dan we in eerste instantie denken.

De visie achter het model is dat het terugdringen van hulpeloosheid, verveling, eenzaamheid en hopeloosheid een speerpunt hoort te zijn van professionals die in een instelling werken. Het model kent tien principes (zie de Engelstalige website van Eden Alternative). Truus gaat die tien principes niet uitleggen, maar geeft voorbeelden:

- Verveling en eenzaamheid kun je tegengaan met planten, dieren en kinderen. Helaas is de praktijk meestal dat er op een afdeling in een GGZ-instelling hooguit een poes rondloopt of dat er een vogeltje in een kooitje zit. Planten worden er erbarmelijk verzorgd en kinderen zie je er al helemaal niet. Uit onderzoek blijkt dat mensen in een groene omgeving minder stress ervaren. Als professionals moeten we er daarom voor zorgen dat deze dingen aanwezig zijn in de omgeving van onze bewoners.
- Een ander voorbeeld: Truus' instelling heeft een zwembad. Het bleek dat een jongen die daar vaak kwam zwemmen, vroeger gedoken had. Daar is over gesproken in het team, er waren wat twijfels, maar die jongen is toch die mogelijkheid gegeven. Daar heeft hij heel erg van genoten; ze hadden hem jaren niet zo blij gezien. Dus: de professional moet kijken naar de levensgeschiedenis van mensen: welke dingen springen daaruit, waarvoor moeten we aandacht hebben?
- Een bewoner wilde 's nachts graag een beker melk verwarmen in de keuken om beter te kunnen slapen. Dat mocht niet, het argument was dat straks iedereen 's nachts naar de keuken zou gaan. Het is tenslotte toch maar geprobeerd, en het resultaat is dat de betreffende bewoner beter slaapt en dat er helemaal geen problemen zijn.
- Verwenzorg heeft de instelling hoog in het vaandel staan: mensen doen een wens voor een activiteit, en ze worden zoveel mogelijk in de gelegenheid gesteld om hem uit te voeren. Meestal nemen ze daar iemand bij mee. Truus vertelt dat aan bewoners gevraagd is waarom ze nou juist die bepaalde persoon wilden meenemen. Het bleek dat bewoners zo graag iets wilde terugdoen; ze hadden het gevoel dat ze alleen maar ontvingen. Nu konden ze ook eens een keer iets teruggeven. Professionals moeten ervoor zorgen dat ze mensen die mogelijkheid bieden. Dat kan op de afdeling op heel simpele manieren, bijvoorbeeld door koffie voor elkaar in te schenken of rond te gaan met de koekjestrommel. Truus vindt dat je samen moet zoeken naar die manieren.
- Sinds kort zijn er keukens op de afdelingen, zodat iedereen die daar zin in heeft kan koken. Het is natuurlijk raar dat je ergens woont, waar het eten iedere dag met een kar uit een centrale keuken komt. Laat de mensen zelf koken en daar hun creativiteit in leggen. Veel mensen hadden jarenlang niet meer gekookt, zodat er nu kookcursussen gegeven worden, waaraan ook een aantal professionals meedoet. Dat is leuk: laat ze beiden hun capaciteiten maar naar boven halen.

Eden Alternative gaat ervan uit dat het medische model meer naar de achtergrond moet.

Mensen moeten de medische behandeling die ze nodig hebben wel krijgen, maar het leefmodel

hoort voorop te staan. Mensen leven eerst, en daarbij hebben ze een beperking, waardoor ze zorg nodig hebben.

Truus benadrukt tenslotte dat ieder huis verschillend is. Dat geldt voor gewoon thuis wonen, maar het moet ook gelden voor een instelling: mensen moeten zelf kunnen bepalen hoe hun huis eruitziet.

Gevraagd om in één woord samen te vatten wat waardevolle zorg is, antwoordt Truus: 'leven'.

Discussie en vragen

- Vanuit de groep wordt gevraagd of het model overgenomen kan worden door andere instellingen. Truus licht toe dat het model bijna overal toegepast kan worden. Helaas gebeurt het nog te weinig, hoewel de kosten erg meevallen. Truus denkt dat het voor de professionals ook leuker is om mee te werken. Het blijkt dat het ziekteverzuim onder hen omlaag gaat.
- Een mevrouw wil weten of mensen ook in een groep mogen blijven wonen, in plaats van ieder in een eigen huisje. Truus vindt dat mensen de mogelijkheid geboden moet worden om in een groep te wonen, als ze dat willen.
- Een deelnemer heeft de ervaring dat professionals soms erg kil en afstandelijk zijn. Ze sluiten zich op in hun kantoortje, met een bordje 'niet storen' op de deur. Ze zijn er meer voor zichzelf dan voor de cliënt. Hoe kun je hen wat cliëntvriendelijker maken? Truus vindt het schandelijk als een professional zich zo gedraagt. Als je het Eden Alternative-model wilt invoeren in een instelling, moet iedereen in de organisatie, van hoog naar laag, erachter staan. Dat is noodzakelijk, ook om de individuele professional een vangnet te bieden. In dit model zoek je namelijk vaak de grenzen op en ga je af en toe buiten je boekje. Dat maakt het werk ook leuker. Als professionals zich niet willen aanpassen, moeten ze maar ander werk gaan zoeken.
- Vanuit de groep wordt gevraagd of het model geschikt is voor aparte woonhuizen of voor instellingen. Volgens Truus is het een model dat overal waar mensen wonen toegepast kan worden. Er worden trainingen gegeven door mensen die daarvoor zijn opgeleid, om zelf zo'n huis op te zetten.
- Een andere vraag: kunnen mensen hun huisdieren meenemen? Truus vindt dat het mogelijk moet zijn. Ze is het helemaal eens met de spreker, dat het heel therapeutisch kan werken.
- De site waar men nadere informatie kan vinden is: www.edenalt.nl

Inleiding door Han Deibert over het Soteria-model

Han Deibert is voorzitter van de Stichting Soteria Nederland. Soteria is een alternatief opvangmodel voor mensen in een psychotische fase. Uitgangspunt is om mensen niet af te zonderen, maar op te vangen in een liefdevolle setting. Han Deibert, die begonnen is als verpleegkundige, vertelt dat een collega op klinische therapie hem eens vroeg: Voor wie ben jij eigenlijk, voor hen of voor ons? En 'hen', dat waren de cliënten. Dit bracht Han op de weg die hem naar de Soteria-aanpak leidde. Hij was altijd al bezig geweest met vernieuwingen aanbrengen, maar hij kon het geduld niet meer opbrengen om tegen de weerstanden op te boksen. Daar wilde hij geen energie meer in steken, dan moest hij maar iets anders gaan doen. Via Wilma Boevink is hij toen bij Soteria aangeland.

Soteria wil cliënten in een crisis een kleinschalige setting voor opvang geven. In een grote setting kan de cliënt namelijk niet als proceseigenaar optreden. Het gaat om een herverdeling van taken en zeggenschap bij cliënten en zijn naaststaanden. De hulpverlener heeft daarbij een ondersteunende taak. Hij moet de cliënt ondersteunen om de regie bij een psychose terug te krijgen. Hij is procesondersteuner, geen proceseigenaar. Dat geldt ook na de opname: de

hulpverlener moet dan een steunende omgeving creëren, zodat de cliënt na de opname niet in een zwart gat valt. De familie weet niet wat het is, en kan de cliënt niet ondersteunen. Het is belangrijk om de hulpverleners hiervoor op te voeden: om de cliënt te volgen in plaats van hem te zeggen wat er moet gebeuren.

De cliënt moet weer contact gaan leggen met mensen. Daarvoor heb je een kleinschalige setting nodig, omdat een grote instelling niet adequaat kan reageren op de herstellvraag. Je moet de cliënt een basis bieden waar dat wel mogelijk is.

Gevraagd hoe hij waardevolle zorg in één term zou willen omschrijven, noemt Han 'moed': als hulpverlener moet je de moed hebben om niet de protocollen als uitgangspunt te nemen, maar te vragen: Wat heeft deze mens nodig?

Vragen en discussie

- Een deelnemer die activiteitenbegeleider is, verklaart dat hij ervoor is dat de cliënt het voor het zeggen krijgt. Maar de instelling moet een inspirerende rol spelen, door activiteiten aan te bieden. En dat ziet hij tegenwoordig opdrogen. De instelling moet de cliënt een breed scala aan activiteiten aanbieden, op allerlei gebieden: kunst, agrarisch, muziek, spelletjes, enz. Dus: niet alleen aanbieden wat de cliënt vraagt, maar zorgen voor een inspirerend aanbod.
- Een deelnemer vindt dat je als hulpverlener de moed van de ander moet stimuleren, maar dat je ook moet durven om een anker te zijn voor hem. En daar is heel veel voor nodig.
- Een deelneemster vertelt dat er in Amerika geprobeerd wordt om mensen met een psychose door middel van de omgeving weer in goede banen te leiden, zonder hen vol te pompen met antipsychotica. Ze vraagt of dit model ook bij Sorteria wordt toegepast. Han licht toe dat het uitgangspunt realistisch medicijngebruik is. De cliënt moet zo veel mogelijk zelf de regie houden in het proces. Het blijft een zaak van zoeken en onderhandelen in een dialoog. Han is het eens met de deelneemster dat medicijnen de chroniciteit van de ziekte bevorderen.
- Vanuit de groep wordt er gepleit voor het aanbieden van nieuwe vormen van activiteiten, waarvoor je een 'medewerker-plus' nodig hebt, bijvoorbeeld voor voetballen of muziek maken. Daarvoor zou je een database kunnen aanleggen, zodat je contact kunt leggen met mensen met kwaliteiten waaraan een cliënt behoefte heeft. Dus: een soort maatschappelijke makelaarsfunctie.
- Een deelnemer klaagt dat er in Nederland geen behandeling bestaat voor oorlogsveteranen. Hij vraagt of voor hen een behandelingsmogelijkheid wordt opgezet. Han vindt dat de hulpvraag van oorlogsveteranen niet automatisch thuishoort in de GGZ; het gaat hier om een menselijke hulpvraag.

Inleiding van Cokky Kraaij over medezeggenschap van medewerkers

Cokky Kraaij is verpleegkundige bij GGZ Delfland. Zij verklaart dat ze geen kant en klaar antwoord heeft op de vraag hoe de zorg eruit zou moeten zien. Wel weet ze dat waardevolle zorg breder hoort te zijn dan alleen psychiatrie. Cokky's insteek is de medezeggenschap van medewerkers. Ze merkt dat medewerkers in de GGZ steeds vaker afhaken, omdat ze steeds minder kunnen doen wat ze zouden willen doen. Allerlei zaken worden wegbezuinigd; met heel veel moeite worden dingen als creatieve therapie nog overeind gehouden. Het wordt niet meer gezien als onderdeel van de corebusiness. Medewerkers wordt voorgehouden: de corebusiness is behandelen, en dat moet kort, snel en efficiënt zijn. Cokky werd daar zelf angstig van. Ze kreeg het gevoel van: of ik stap uit de GGZ, of ik stap in de medezeggenschap, om te proberen er wat aan te doen.

Voor Cokky is waardevolle zorg: het vermogen om een antwoord te geven. Ze gelooft dat heel veel in de maatschappij is gericht op controle, op beheersen. Niet op in gesprek gaan met mensen en zoeken hoe je het beste uit mensen kunt halen. Omdat ze zag dat veel medewerkers

in de GGZ tegen muren van onmogelijkheden opliepen, heeft ze een congres georganiseerd. Daar waren ook cliënten, cliëntenbelangenorganisaties en zorgverzekeraars aanwezig, om te praten over wat de waarde van de GGZ is en hoe de toekomst eruit zou moeten zien. Er worden zoveel dingen weggerationaliseerd, maar er zijn ook kansen op het terrein van de medezeggenschap van zowel medewerkers als cliënten.

Vorig jaar werden op een vakinhoudelijk congres over verslaving naast professionals ook cliënten en familie uitgenodigd, wat heel ongebruikelijk is. Professionals zien zichzelf namelijk vaak als degenen die alles weten. Het zorgde voor heel interessante discussies, waaraan cliënten volop meededen. Voor de professionals werkte dat heel relativerend. De hele dag werd er nu eens niet over pillen gesproken, wat voor iedereen een eye-opener was.

Wat is waardevolle zorg? Cokky vindt dat zorg in ieder geval veel meer integraal onderdeel van de samenleving moet zijn. Verder denkt ze dat waardevolle zorg niet betekent: de verantwoordelijkheid overnemen van de cliënt, maar dat je met elkaar een antwoord moet geven, met elkaar in gesprek gaan. Dat klinkt heel eenvoudig, maar is in feite heel moeilijk, want mensen zitten vast in schema's. Dat geldt voor iedereen, medewerkers en ook cliënten. Ze heeft bijvoorbeeld vandaag alweer heel veel gehoord wat nieuw voor haar is en waar ze mee verder kan.

Vragen en discussie

- Vanuit de groep wordt er geïnformeerd naar de medezeggenschapsmogelijkheden van medewerkers in GGZ-instellingen. Cokky licht toe dat die vorm krijgt in de Ondernemingsraad. Het nadeel is dat het daar vaak over de organisatie gaat, over financiën bijvoorbeeld, en niet over de essentie van waaruit de medewerkers willen werken. Zijzelf probeert dat toch aan de orde te stellen in de Ondernemingsraad, omdat de mensen anders niet met plezier kunnen werken. Ze heeft wel eens gedacht: stel dat een cliënt van ons hier langsloopt. Die denkt dan: gaat dit over mij? Dit is allemaal humbug eromheen! Dit gaat niet over de zaken waarover het zou moeten gaan.

6. Plenair interactief gesprek

Gespreksleider: Janneke Rouwé

Panelleden:

<i>Yvonne van Gilse</i>	<i>directeur LOC Zeggenschap in zorg</i>
<i>John van den Hout</i>	<i>transitieprogramma Langdurende zorg</i>
<i>Harrie Kunneman</i>	<i>professor Universiteit voor Humanistiek te Utrecht</i>
<i>Cokky Kraaij</i>	<i>verpleegkundige GGZ Delfland</i>
<i>Detlef Petry</i>	<i>psychiater en auteur autobiografie 'Uitbehandeld, maar niet opgegeven'</i>
<i>Madeleine Prinsen</i>	<i>ervaringsdeskundige en senior-docent HEE</i>

(na de voorstellingsronde voegen Edo Paardekooper, Chantal Schiks, Han Deiber en Truus Nijboer zich bij het panel)

Voorstellingsronde

Janneke Rouwé haalt de panelleden paarsgewijze voor de zaal, om hen voor te stellen en hen te bevragen. Omdat er zoveel deelnemers zijn, is het onmogelijk iedereen in de zaal aan het woord te laten tijdens deze plenaire discussie. Daarom zal Janneke af en toe de mening van de zaal peilen over een bepaalde kwestie, door te vragen het blauwe (mee eens) of het rode (mee oneens) velletje uit de congresmap omhoog te steken.

Om te beginnen nodigt Janneke Rouwé Yvonne van Gilse en Cokky Kraaij uit naar voren te komen.

Yvonne van Gilse is directeur van LOC Zeggenschap in zorg. Ziet zij een verband tussen zingeving en waardevolle zorg? Yvonne vertelt dat ze van huis uit verpleegkundige is, en tijdens haar opleiding stage heeft gelopen in de GGZ. Zij vindt dat de gezondheidszorg moet doen wat het woord zegt: zorgen voor gezondheid, en niet alleen voor ziekte. Het kan zijn dat je hulp nodig hebt tijdens een periode, om datgene te hervinden wat belangrijk is voor je leven. Je bent zelf verantwoordelijk voor zingeving aan je leven, maar Yvonne vindt dat de gezondheidszorg je daarbij zou moeten steunen. En dat noemt zij waardevolle zorg.

Hoe lukt het **Cokky Kraaij** om waardevolle zorg in de praktijk te geven? Voor Cokky zelf is de discussie daarover nog maar net begonnen. De zorg heeft vroeger altijd tamelijk autonoom kunnen werken, maar functioneert tegenwoordig in een kader van productiegericht denken. Veel medewerkers hebben problemen met die omslag naar productiegericht denken. Cokky vindt zelf dat het nu tijd is voor de GGZ om samen met de cliënten een nieuwe weg te zoeken. Dat productiedenken moet eruit, want daar kunnen de medewerkers niets mee. Ze willen terug naar binding, naar contact met de cliënt, naar het oplossen van de echte vraag waarmee cliënten naar hen toe komen. Cokky denkt dat waardevolle zorg eruit bestaat om in een dialoog de weg te vinden naar een betekenisvol leven voor de cliënt. De rol van de professional daarbij is niet om de verantwoordelijkheid over te nemen. In plaats daarvan wil ze 'responsibility' zetten, dat wil zeggen het vermogen om antwoorden te geven, om mensen te helpen zinvol te leven. Daarbij moet ze opmerken dat er allerlei maatschappelijke structuren zijn, die het mensen moeilijk maken om zinvol te leven. De GGZ kan de problemen niet alleen oplossen, daar zijn ook andere partijen bij nodig.

Wat voor rol kan de LOC spelen om die partijen bijeen te brengen? Yvonne van Gilse gelooft dat je niet moet proberen om systemen te veranderen, omdat dat niet lukt. Je roept er alleen maar weerstand mee op. Ze denkt dat het beter is om van onderaf te beginnen. Cliënten en hulpverleners zouden in dialoog moeten om betekenis aan beider leven te geven. Het is belangrijk dat cliënten ondersteund worden bij de zingeving van hun eigen leven, op een bij hen passende manier. En dat is een wezenlijk andere benadering dan het productiegerichte denken. Die verandering kan alleen maar plaatsvinden, als er voldoende mensen zijn die op een ander manier gaan werken. De LOC werkt mee aan een heleboel transitie-experimenten, waarvan ook een aantal in GGZ-instellingen plaatsvindt.

Het volgende paar dat Janneke Rouwé bevraagt bestaat uit John van den Hout en Harrie Kunneman. **John van den Hout** is betrokken bij het transitieprogramma Langdurende zorg, dat een duurzame beweging op gang wil brengen, gericht op de toekomst van de langdurende zorg. In februari was er een symposium daarover, met het thema 'Ik ga op reis en neem mee...'. Janneke Rouwé vraagt John van den Hout op welke manier hij waardevolle zorg meeneemt op zijn reis. John vertelt dat hij al heel lang werkt als adviseur in de caresector. Hij houdt zich nu bezig met innovaties, omdat de problematiek van de AWBZ zich zo heeft ontwikkeld, dat we op deze manier niet kunnen doorgaan. Het gaat om veel meer dan alleen maar zorg: eigenlijk gaat het om welbevinden van de cliënten. Het is van belang om bij de innovaties in de transitieprogramma's niet te kijken naar de kosten, maar naar de baten, die vaak buiten de zorg vallen. De kosten vallen binnen de zorg, maar de baten vaak daarbuiten. Daarom is er een geïntegreerde aanpak nodig: het wonen, het werken, het leven. Samen redzaam zijn. Dus: waardevolle zorg meenemen op reis betekent: samen redzaam willen zijn. Samen kwetsbaar willen zijn, als cliënt, maar ook als hulpverlener en als vrijwilliger.

Harrie Kunneman is hoogleraar sociale en politieke theorie aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht. Janneke heeft een artikel van hem gevonden uit 2008, waarin hij spreekt

over een beeld van onszelf, waarin afhankelijkheid van anderen niet per se bedreigend is, maar ook verrijkend kan zijn. Op welke manier kan hij dit verbinden met waardevolle zorg? Harrie vertelt dat waardevolle zorg voor hem twee dimensies heeft. Goede zorg is afhankelijk van mensen die echt betrokken zijn, die solidair zijn, die kunnen luisteren, dus mensen die vanuit volle menselijke waarde in de zorg staan. De andere kant is dat we in een waarde-arme maatschappij leven, met smalle, beperkte waarden: de economie van het dikke ik, van het jezelf dik en belangrijk maken. Daarom moet de GGZ weer een politieke dimensie hervinden, niet alleen defensief zijn, maar gaan staan voor het grote maatschappelijke belang van de waarden in de zorg voor cliënten. Dat is: de tijd nemen, aandacht voor kwetsbaarheid, echt kunnen samenwerken en van andere mensen kunnen genieten, met ze kunnen meelijden en meelachten. Die waarden moeten de komende tien jaar belangrijker worden, omdat we aan het vastlopen zijn. Dus: de waarden van waardevolle zorg zijn ook maatschappelijke waarden.

Het laatste paar bestaat uit Detlef Petry en Madeleine Prinsen. **Detlef Petry** is niet praktiserend psychiater; zijn boek *'Uitbehandeld, maar niet opgegeven'* is deze maand verschenen. Janneke vraagt hem naar zijn opvattingen over waardevolle zorg. Detlef Petry vertelt dat hij de afgelopen dertig jaar heeft proberen te werken vanuit de vanzelfsprekende constatering dat de patiënt ook een mens is. Daarom heeft hij zich altijd ingezet voor die patiënten die het het moeilijkst hebben: de uitbehandelde, chronische patiënten, en heeft hij samen met anderen geprobeerd voor hen weer een waardevol leven te creëren. De kern daarbij is dat je iedere dag opnieuw aanwezig moet zijn, dat je dag-in-dag-uit elke dag die steen van Sysifus weer opnieuw omhoog moet rollen: volhouden, trouw zijn aan mensen, waarmaken wat je belooft. Dan ontstaan er weer relaties tussen de mens-patiënt, de mens-hulpverlener en de mens-familieelid. Zijn advies aan hulpverleners is: zoek in deze kale maatschappij je eigen solidaire team om je heen en ga ervoor. Dan zie je mensen weer opbloeien, al duurt dat jaren. Mensen die opgegeven waren, zie je dan weer mens worden.

Madeleine Prinsen is ervaringsdeskundige en senior-docent Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid. Zij geeft trainingen aan hulpverleners en toekomstige hulpverleners. Wat is volgens haar nodig voor waardevolle zorg? Madeleine noemt: kwartiermaken, binnen en buiten de GGZ. Er is een ander kijk op gekte nodig, want wat is gek en wat is normaal? Het lijntje daartussen is maar heel dun. Madeleine is nog nooit een gek mens tegengekomen in de psychiatrie. Ze vertonen alleen soms gek gedrag. Toen zij vertrok uit de GGZ, had ze geen enkel gevoel van eigenwaarde. Hoe moest ze dat gat van vier jaar verklaren, als ze weer wilde gaan werken? Nu pas beseft ze dat ze tijdens die zogenaamde verloren jaren keihard gewerkt heeft en dat ze trots mag zijn op de gang die ze gegaan is. Madeleine ziet veel mensen in de GGZ, zowel cliënten als hulpverleners, die anders willen, maar het systeem binnen de GGZ is zo ziek! Ze is het helemaal eens met Harrie Kunneman. De wereld draait door, en er vallen steeds meer mensen van af. De GGZ moet andere waarden naar boven halen. En ook cliënten moeten uit de kast komen.

Naar aanleiding van het ochtendprogramma

Janneke Rouwé heeft bij één van de workshops een mooie one-liner gehoord: Gekke is een gezonde reactie op een ongezonde situatie. Dat sluit mooi aan bij wat Madeleine zegt, want het betekent dat cliënten kracht tonen. Het is te verdedigen dat cliënten juist sterk zijn, want vaak hebben ze het jarenlang volgehouden, voordat het een keer mis ging.

Janneke vraagt of de sprekers van de workshops nog meer one-liners kunnen geven. Edo Paardekooper noemt de afhankelijkheidsrelatie die er nog steeds bestaat in de GGZ, en die opgeheven zou moeten worden, om een waardevoller relatie tussen mensen mogelijk te maken. Verder vindt hij het belangrijk dat er zoveel mogelijk begonnen wordt met de vraag die de cliënt heeft. En tenslotte zou hij willen dat er in de GGZ naar hem gekeken werd als naar Edo: hij is

meer dan het probleem waarmee hij binnenkomt in de GGZ, hij is ook iemand met een gezin, met werk en relaties, en hij wil in de maatschappij kunnen functioneren.

Chantal Schiks is het vanochtend opgevallen hoeveel herkenning er onder de deelnemers bestond voor het verhaal dat zij vertelde over haar totale ontredde bij haar opname, waaraan geen aandacht werd geschonken. Daar zou iets aan gedaan moeten worden, want daar, bij de opname, wordt de basis gelegd voor waardevolle zorg.

Han Deibels one-liner is dat je als professional de moed moet hebben om geraakt te worden door de ander als mens. Niet alleen maar protocollen volgen, maar uitgaan van wat je gevraagd wordt in de relatie van mens tot mens.

Voor Truus Nijboer is waardevolle zorg: mensen het gewone leven teruggeven, zodat er gebruik wordt gemaakt van de capaciteiten die ze hebben en er niet alleen gekeken wordt naar hun beperkingen.

Naar aanleiding van het ochtendprogramma is een aantal stellingen geformuleerd, die Janneke de zaal voorlegt:

- ***Waardevolle zorg is opnameafdelingen opheffen en hiervoor een alternatief ontwikkelen.***

Een vrij groot deel van de deelnemers in de zaal is het eens met deze stelling, maar er is ook een grote groep deelnemers die het er oneens mee is. Verder zijn er mensen die niets kunnen met de vraag.

Edo Paardekooper vindt dat er wel alternatieven ontwikkeld moeten worden, maar gelooft toch dat opnameafdelingen nodig blijven voor een eerste crisisopvang. De suggestie van Janneke Rouwé dat opnameafdelingen anders zouden moeten werken krijgt veel bijval uit de zaal.

Detlef Petry zou de Sorteria-ideeën er wel in willen rammen, omdat het daarin gaat om een inhoudelijk nieuwe manier van opvangen van mensen bij een eerste psychose. Niet mensen afsluiten van de buitenwereld in een gesloten afdeling. Maar een alternatief bieden in samenwerking tussen ziekenhuis, familie en menslievende hulpverleners, om die eerste, zware weken van een psychose door te komen. De opnameafdelingen zomaar sluiten is natuurlijk onzin. Je kunt gewoon meteen op bestaande opnameafdelingen beginnen te werken met de Sorteria-ideeën. Je kunt bijvoorbeeld een opnameafdeling openen en een gastvrouw bij de deur zetten, die vriendelijk vraagt waar je naar toe gaat. Je kunt de hulpverleners trainen om menswaardige zorg te verlenen. Detlef Petry krijgt een spontaan applaus uit de zaal.

Vanuit de zaal wordt ervoor gepleit om gekte niet te romantiseren. Ook de Sorteria-huizen moet je niet idealiseren, want ook daar kunnen mensen heel eenzaam zijn. De spreker vindt dat het erom gaat een combinatie van realiteit en het waardevol benaderen van psychosen te bereiken. Harrie Kunneman herinnert een indrukwekkend gesprek met Ed van Hoorn van zo'n vijftien jaar geleden over zijn ervaringen met een opname. Hij had maar één vraag: Is er iemand die met mij wil praten? Hem werd verteld dat de therapie de volgende week begon. Maar was er iemand met wie hij kon praten? Zo meteen zou er een zuster komen met een vragenlijst. Harrie concludeert uit het verhaal: mensen komen in grote verwarring en diepe ellende binnen, maar het apparaat is naar binnen gekeerd en volgt zijn eigen logica. Daar ligt dus een grote uitdaging. Harrie gelooft dat het er ook mee te maken heeft dat er tegenwoordig alleen 'harde woorden' zijn in de GGZ: DSM, therapie, diagnose, interventie, separatie enz. Hij gelooft dat het heel belangrijk is om weer naar ronde, zachte woorden te gaan, zoals aandacht, trouw, troost, elkaar zien, spreken met elkaar, elkaar ontroeren. We moeten eraan werken om een zachter vocabulaire ingang te doen vinden.

Zijn woorden ontvangen bijval onder de ervaringsdeskundigen in het panel. Je moet psychosen niet romantiseren, maar zij weten uit ervaring dat separeren veel angst met zich meebrengt.

Detlef Petry vertelt dat er in Nederland het meest wordt gesepareerd van heel Europa. Hij vindt dat dit afgelopen moet zijn.

Een mevrouw uit de zaal zou zo graag alternatieven voor crisisopvang willen horen. Ze wou zo graag dat het mogelijk was om mensen in een crisissituatie thuis veiligheid te bieden, zodat ze gewoon thuis konden blijven.

- ***Waardevolle zorg is echt liefdevol en hartelijk contact maken met de cliënt***

Janneke Rouwé nodigt de zaal uit om te reageren op deze stelling.

Een deelnemer wijst erop dat tijd geld is en dat er door de samenleving te weinig geld wordt uitgetrokken voor de zorg. De schuld ligt bij het bedrijfsmatige denken, bij het model van de marktwerking. Yvonne van Gilse onderschrijft dat. Zorginstellingen worden geacht te functioneren als productiebedrijven. Zij gelooft echter dat het op de lange termijn meer oplevert om tijd en aandacht aan cliënten te besteden, omdat je hen daarmee zelfvertrouwen en veiligheid geeft. Voor de maatschappij levert dat waardevolle mensen op, die kunnen bijdragen aan de maatschappij. Leefwereld en systeemwereld botsen nu met elkaar; het systeem verstaat zich niet met wat mensen nodig hebben om te leven.

Een andere deelnemer legt de schuld bij het geld in de competitieve economie. Het geld is niet uitgevonden voor de zorg. Hij noemt het idee van zorgruil, waarvan voorbeelden bestaan in Japan en de Verenigde Staten: mensen buiten de zorg betrekken in de zorg. Zorgverzekeraars kunnen daar dingen mee doen.

Verder wordt er vanuit de zaal op gewezen dat er wel veel gepraat wordt over efficiency in de zorg, maar dat die in de GGZ niet bestaat. Er bestaan nog steeds lange wachlijsten, waardoor mensen jarenlang op een gesloten afdeling moeten verblijven, in afwachting van een plaats in een beschermde woonvorm. En volgens de spreker zijn kleinschalige instellingen in dit opzicht niet beter dan grote fusie-instellingen.

Detlef Petry gelooft dat er veel hulpverleners zijn die met bezieling werken, maar dat zij gefrustreerd worden doordat ze tegen het marktgerichte denken moeten opboksen. Hij vindt de invoering van de marktwerking een morele misdaad. Ook de technocratisering van de psychiatrie is iets waartegen gevochten moet worden. Dit soort ontwikkelingen maakt de cliënt een product; in wat voor maatschappij zijn we beland?

Een deelnemer vertelt dat hij vrijwilligerswerk doet in de GGZ. Vrijwilligerswerk levert op termijn veel bezuinigingen op; dan moet het toch mogelijk zijn om meer tijd aan de mensen te besteden?

John van den Hout vertelt dat er in Eindhoven geprobeerd wordt om een opleiding ervaringsdeskundigheid te creëren. Dan krijg je met allerlei partijen te maken, zoals het onderwijs en uitkeringsorganen, die allemaal individueel zeggen dat het niet kan. Daarom is één van de uitgangspunten van het Transitieprogramma: durf breder te kijken dan de zorg, omdat anders alles wordt afgerekend op het individu. Het is nu gelukt dat twintig mensen met behoud van uitkering een opleiding mogen gaan doen. Dat noemt John een succes, maar het zijn er maar twintig. Bekijk je het landelijk, dan is het een groot probleem. Om te veranderen moeten we gezamenlijk kracht ontwikkelen.

Tenslotte komt er een reactie op de stelling van een mevrouw in de zaal, die het gevoel krijgt dat ze een heel apart persoon is, door alle negatieve zaken die ze hoort. Zijzelf is al dertig jaar cliënt en ze is altijd hartelijk en fijn ontvangen door hulpverleners, ook bij crisisopvang. Misschien komt dat doordat ze een meisje van drie wordt, tijdens een crisis, maar ze vindt dat deze kant ook meegenomen moet komen.

- **Professionals die in staat zijn om waardevolle zorg te geven, worden het eerst ontslagen.**

Het aantal deelnemers dat het hiermee eens is, is ongeveer in evenwicht met het aantal dat het ermee oneens is. Vanuit de zaal wordt erop gewezen dat medewerkers ontslag *nemen*, als ze tegen structuren aanlopen, waardoor ze niet in staat zijn om waardevolle zorg te verlenen. De spreker krijgt veel bijval uit de zaal.

Iemand anders vertelt dat zijn hulpverlener opgedragen werd om te stoppen, omdat er al genoeg tijd gestoken was in zijn geval.

Een mevrouw denkt dat het inderdaad wel gebeurt dat te 'warme' hulpverleners worden ontslagen. In de opleiding wordt hulpverleners geleerd om professionele afstand te bewaren; ze mogen geen warme arm om je heen leggen. Hulpverleners die te warm zijn, zie je verdwijnen uit de instelling. Ongewenste intimiteiten moeten inderdaad voorkomen worden, daarom moet aan hulpverleners geleerd worden hoe ze het wel kunnen doen. Met collega's moeten ze daarover kunnen praten.

Janneke Rouwé constateert dat afstand tegenover empathie geplaatst wordt. Ze legt de zaal de vraag voor of medewerkers meer lef moeten hebben.

Vanuit de zaal merkt een deelnemers op dat hij de tendens nu te populistisch vindt worden. Het is heel gemakkelijk om een antistemming te creëren in de zaal. Hij gelooft dat de kern van het verhaal is dat liefde op zich niet genoeg is. Hulpverlenen is een vak en heel weinig mensen verstaan dat vak. Het gaat om en-en: én deskundigheid én liefde, en die combinatie is zeldzaam. Volgens de spreker wordt er in de opleidingen wel degelijk aandacht besteed aan de noodzaak van empathie. We moeten niet doen alsof we nog leven in de wereld van dertig jaar geleden, maar gezamenlijk eraan werken om dingen beter te maken. Ook deze opmerkingen krijgen bijval uit de zaal.

Madeleine Prinsen beaamt dat hulpverlenen een vak is en dat liefde geven ook een vak is. Ze wijst er echter op dat heel veel cliënten de ervaring hebben dat ze heel weinig liefde gekregen hebben, met name in de periodes dat het slecht met ze ging, op een opnameafdeling. En dat is niet populistisch. De vorige spreker licht toe te bedoelen dat het creëren van een simpele tegenstelling populistisch is, maar dat wat Madeleine noemt de kern is, waar we gezamenlijk naartoe moeten.

Harrie Kunneman gelooft niet dat we een al te simpele, populistische tegenstelling maken als we de systemen plaatsen tegenover leefwereld en hartelijkheid. Hij vindt het een groot probleem in de hele maatschappij dat we de omgang op zo'n manier organiseren, dat onze emotionele vermogens verdampen. Hij denkt wel dat het een versimpeling is om je helemaal op de liefde en de hartelijkheid te concentreren. We zouden elkaar meer in de emotionele breedte tegemoet moeten treden. Dat betekent dat je ook eens een keer boos op iemand mag zijn. En dat je als hulpverlener kunt zeggen, als je het niet meer trekt: Sorry, ik moet nu even een sigaretje gaan roken, straks ben ik er weer voor je. Niemand houdt het vol om altijd hartelijk en betrokken te zijn, Harrie Kunneman zelf in ieder geval niet. Het gaat dus niet aan om de systemen te bevechten in termen van: zij zijn de slechterikken en wij zijn de vertegenwoordigers van het goede en menselijke. Dat is een versmalling van de menselijkheid, en het moet juist om een verbreding van de menselijkheid gaan. Harrie krijgt een enthousiast applaus van de zaal.

Een mevrouw vertelt dat ze vroeger bij de thuiszorg in de wijk heeft gewerkt. Daar was op de minuut af voorgeschreven hoeveel tijd ze aan een cliënt mocht besteden. Als ze langer bij de cliënt bleef om een praatje te maken, draaide ze niet de productie die ze hoorde te draaien. Ze denkt dat hier ook een essentie ligt, nl. dat we ervan af moeten dat de cliënt een product is. Dat we van mens tot mens zorg moeten leveren. Want je kunt wel lef hebben, maar als je geen productie draait, kun je toch ontslagen worden.

Een korte, krachtige opmerking uit de zaal: je moet gewoon sociaal zijn, meer niet.

Een deelneemster in de zaal neemt het op voor de onbetaalde vrijwilliger. In het kader van kwartiermaken is het belangrijk om de maatschappij naar de afdeling te halen. Een professional wordt betaald voor zijn inzet, maar een deskundige, ervaren vrijwilliger krijgt geen cent. Als je als vrijwilliger met een cliënt ergens een kopje koffie wilt gaan drinken, moet je dat zelf betalen. Voor veel vrijwilligers die uit de GGZ-wereld komen is dat een probleem.

Een deelnemer vraagt zich af waarvan al die extra zorg, waarvoor hier gepleit wordt, betaald moet worden; uit welk budget dat moet komen. Janneke Rouwé verwijst naar wat Yvonne van Gilse daarnet gezegd heeft: als je op lange termijn denkt en in iedereen investeert, krijg je uiteindelijk een samenleving waarin iedereen meetelt en iedereen een bijdrage kan leveren. Vanuit de zaal wordt geprotesteerd dat dit zo idealistisch is; het is nodig om dingen concreet te benoemen. Harrie Kunneman wijst erop dat de verdeling van de welvaart in Nederland de afgelopen twintig jaar steeds schever is geworden. De belastingdruk voor de mensen met hogere inkomens is van zo'n 60% teruggelopen naar zo'n 40%. En als je naar andere landen kijkt, zoals de Verenigde Staten, daar is de welvaartsverdeling nog veel erger. Wie de verbetering van de zorg moet betalen? Voor Harrie is dat duidelijk: dat moet drukken op de brede schouders van degenen die dat kunnen dragen.

John van den Hout vindt dat er *nu* geïnvesteerd moet worden in veranderingen in de zorg, omdat het over twintig jaar niet meer kan. De opties voor de oplossingen liggen in een andere, socialer manier van omgang met elkaar.

Detlef Petry vertelt dat er ooit onderzocht is hoeveel hulpverleners er in Maastricht en omstreken rondliepen en hoe de verleende zorg verdeeld was over de doelgroepen. Er waren 800 hulpverleners en het bleek dat er in verhouding heel weinig zorg ging naar de chronisch zieken, maar heel veel naar 'snelle producten' en dat er ook heel veel hulpverleners waren die helemaal geen zorg meer deden, maar bijvoorbeeld managementtaken uitvoerden. Als die 800 hulpverleners verplicht werden om waardevolle zorg te leveren, zouden er waarschijnlijk minder budgettaire problemen zijn dan nu. Het is gewoon een gevecht tussen instituties.

Op dit punt aangekomen moest Janneke Rouwé de plenaire discussie wegens tijdgebrek afsluiten. De volgende stellingen kwamen daardoor niet meer aan de orde:

- ***Waardevolle zorg vraagt om moedige professionals met lef.***
- ***Waardevolle zorg en reguliere zorg sluiten elkaar uit.***
- ***Kwetsbaarheid is ook een waarde.***
- ***Kennis van de levensgeschiedenis is een voorwaarde voor waardevolle zorg.***
- ***Bij waardevolle zorg zijn cliënten/verwanten proceseigenaar.***

7. Afsluiting

Janneke Rouwé bedankte alle mensen die zich voor deze Breingeindag ingezet hadden: zowel de organisatoren als de panelleden en de verzorgers van de workshops.

Aansluitend werden de nieuwe GGZ-dichters van het jaar voorgesteld en kregen zij de gelegenheid een gedicht voor te lezen. Jan Bouman en Barbara van der Vlugt lazen eigen gedichten voor; Jolien Heij las een gedicht voor van Ester Miriam, die niet aanwezig kon zijn. Voor de gedichten wordt hier verwezen naar de website van De GGZ-dichter, waar ook de laatste bundel (2011) besteld kan worden.

De Breingeindag 2011 werd tenslotte feestelijk afgesloten met muziek van The Rebels, een project van SCIP uit Amsterdam, en bestaande uit ervaringsdeskundigen.

8. Opmerkingen van deelnemers op de 'geeltjes'

Hieronder zijn de opmerkingen van deelnemers op 'geeltjes' overgenomen. Sommige deelnemers hadden er hun naam onder gezet. Omdat niet iedereen dat had gedaan, zijn de namen hier weggelaten.

Soteria – Ook binnen de bestaande psychiatrie (instellingen) kan er veel veranderen, als we maar willen. Een behandelplan opstellen vanuit cliëntperspectief. Kijken wat er kan!!!

Bij opleiding zorg veel te weinig aandacht voor het sociale gebeuren (maatschappij). We moeten het een keer doen, meer lef hebben, niet vanuit angst handelen.

Hulpverlener zonder oordeel.

Ik denk dat je pas een goed professional bent, als je die rol soms opzij kunt zetten, om ECHT goed te luisteren naar je cliënten.

Waardevolle zorg: iets waar we jaren aan zullen blijven werken, ten gunste van iedereen. Willen we dit tot een goed resultaat brengen? Dan moet er saamhorigheid en vooral gelijkwaardigheid gecreëerd worden!

Mijn beste therapeut is mijn hondje. Mijn hondje is 5 kilo liefde en energie. Door mijn hondje moet ik 's morgens opstaan, mij aankleden en naar buiten. Door mijn hondje moet ik boodschappen doen. Door mijn hondje maak ik contact met de burens (sociaal). Door mijn hondje moet ik nadenken over wat ik doe en waar ik heen ga. Door mijn hondje moet ik zuinig doen met geld, want als ze ziek is, kost de dierenarts geld. Mijn hondje = mijn leven!

Waardevolle zorg is ook frisse lucht en beweging, en - belangrijk- goede voeding. Bij ADHD kan voeding belangrijk zijn. Ik ben ervan overtuigd dat bij iedereen - gezond, ongezond, psychisch gezond, ongezond - voeding veel verschil kan maken. Hierover zou meer onderzoek gedaan moeten worden.

Ik wil graag dat de begeleiding meer tijd heeft voor ons en dat de taken worden verdeeld daar waar nodig is!!

Ik zou graag zien dat medewerkers de dingen kunnen doen waar ze voor zijn! Dus bijvoorbeeld tijd voor begeleiding.

Waardevolle zorg is kijken naar de totaliteit van een persoonlijkheid. Wie ben je, wat vind jij belangrijk, hoe wil jij leven, wat zijn jouw talenten en mogelijkheden, wat zijn jouw waarden en normen, hoe kunnen wij jou helpen?

Waarvoor weet niemand hoe je een oorlogstrauma behandelt? Nergens vind ik hulp. Bij de oorlogsveteranen (club) ben ik niet welkom. Professoren behandelen wel mensen uit de 2^{de} wereldoorlog.

Crisiskaart in ID-formaat.

Ik wil graag een eigen appartement met eigen wc en douche.

Ik vind dat iedereen recht heeft op eigen douche en wc en slaapkamer!

Psychiatrie = hard werken

De maatschappij binnen de opname halen door kwartiermaken.

Vrijwilligers kosten geld. We willen geen zorg. We moeten naar de Wmo en de politiek.

Zorgruil. Competitief geld is niet uitgevonden voor zorg, samenwerking, etc. Coöperatief geld wel. www.complementaire-economie.startpagina.nl

Wanneer verdwijnt de empathie bij de medewerker? Ik doe de opleiding SPH met ervaringsdeskundigheid en wij krijgen hier geleerd dat je best een arm om iemand heen mag slaan als je dit belangrijk vindt en als de cliënt daar behoefte aan heeft. Kwestie van 'Fingerspitzengefühl'!!

Onderdrukking/Staat aan de voet van de naaste/Ontwikkeling

Hulpverlener dient deel te zijn van het proces van de hulpvrager (maar geen probleemeigenaar). Ik wil nog even kwijt dat ik ervaringsdeskundige ben en cursussen geef die 'Samen deskundig' heten, in opdracht van de GGZ Centraal en dat loopt heel goed! Een aanrader!

Hoe ga je als begeleidster om met cliënt die soms niet zijn medicatie inneemt en blowt, klacht of stemmen hoort (schizofrenie)?

Waarom worden er niet meer stimuli (= prikkels) gegeven aan de opgenomen cliënten?

Omgeving, buurt, stadsdeel, enz. enz. bij de GGZ-instelling betrekken. Streef naar synergie. Niet naast elkaar, maar met elkaar.

Suggestie ter verbetering: stimuleer/help de intramurale cliënt-patiënt met zijn/haar uiterlijke verzorging: een douche, een kappertje, schone kleren, schoon ondergoed doet wonderen! Geef waardigheid.

Rol PVP (patiëntenvertrouwenspersoon) moet (hoog)nodig herzien worden. Hij/zij kan ook naar de patiënt/cliënt toe gaan. Komt Mohammed naar de berg of andersom? Niet afwachten.

Geef (extra) aandacht aan psychiatrische patiënten zonder achterban. Voor hem/haar komt geen bezoek. Hoe ondervang je dat? Mogelijk via het maatjesproject.

Bij de zogenaamde familiedagen geeft doorgaans de psychiater een powerpointpresentatie wat de diverse DSM-diagnoses inhouden. Suggestie: men praat helaas door te veel moeilijke woorden over de hoofden heen. Verwoord het eenvoudiger, desnoods in Jip-en-Janneke-taal.

9. Contact & Informatie werkgroep Week van de Psychiatrie

De Week van de Psychiatrie is een activiteit van landelijke en regionale en cliëntenorganisaties en cliëntenraden in de geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg en maatschappelijke opvang. De Week van de Psychiatrie heeft tot doel de positie van cliënten in de samenleving en in de zorg te versterken. De landelijke werkgroep Week van de Psychiatrie bestaat uit vertegenwoordigers van Anoksis, Geestdrift, de Vereniging Manisch Depressieven en Betrokkenen VMDB), LOC Zeggenschap in zorg en de Depressie Vereniging. De Week van de Psychiatrie wordt gesponsord door LOC Zeggenschap in zorg.

Werkgroep week van de Psychiatrie
t.a.v. Mieke Hommels, coördinator
Postbus 700
3500 AS Utrecht
030 – 2843200 (tel)
030 – 2843201 (fax)
info@weekvandepsychiatrie.nl
www.weekvandepsychiatrie.nl