



PSYCHISCH GEZIEN

Landelijk panel van mensen met psychische aandoeningen

Verslag groepsbijeenkomst panel Psychisch Gezien

30 mei 2012

Op 30 mei 2012 heeft bij het Trimbos-instituut de tweede groepsbijeenkomst plaatsgevonden van het panel Psychisch Gezien. Bij de bijeenkomst waren 8 leden van het panel aanwezig. Waar tijdens de eerste groepsbijeenkomst is gebrainstormd over mogelijke onderwerpen en thema's voor het panel, stond in de tweede bijeenkomst de volgende vraag centraal: welke steun heb je nodig om - naar eigen tevredenheid - actief te zijn buiten de deur?

Het programma zag er als volgt uit:

- 12.00 – 12.30 Welkom, lunch en presentatie panel
- 12.30 – 13.00 Steun bij meedoen aan samenleving
- 13.00 – 13.30 Ervaringen met hulp en ondersteuning I: in 2 groepen
- 13.30 – 13.45 Pauze
- 13.45 – 14.15 Ervaringen met hulp en ondersteuning II: centraal
- 14.15 – 14.40 Wensen: ideale ondersteuning
- 14.40 – 15.00 Afsluiting

Welkom, lunch en presentatie panel

De acht aanwezige panelleden hebben zich voorgesteld en verteld hoe ze voor het eerst in aanraking kwamen met het panel Psychisch Gezien. Dat liep uiteen van "via via" tot "door onderzoek voor studie naar ervaringsdeskundigheid in de GGZ". Een aantal wist van het Panel middels een folder (op een bijeenkomst of van de cliëntenraad).

Het panel bestaat uit ongeveer 800 leden, waarvan bijna 600 mensen hebben meegedaan door de vragenlijst in te vullen. Enkele uitkomsten van de tweede peiling van begin 2012 zijn gepresenteerd door Caroline Place. De helft van de panelleden heeft vrijwilligerswerk en bijna één op de vijf heeft betaald werk. Tweederde voelt zich soms, meestal of altijd eenzaam. 64% zou graag meer contact willen hebben met andere mensen (zie de PowerPoint presentatie voor de overige gepresenteerde uitkomsten).

Projectleider Harry Michon vertelt over de stand van zaken en achtergrond van het panel. Het panel heeft als doel de leefsituatie en participatie van mensen met langdurige problemen beter in beeld te brengen én hun mening en opinie over specifieke thema's te peilen. Het panelteam krijgt input en advies van een klankbordgroep waarin verschillende partijen zijn vertegenwoordigd (landelijk platform GGZ, ministerie van VWS etc.). Een jaarlijkse enquête en opiniepeiling behoren tot het basispakket van het panel. Bij aanvullende financiering zijn eventueel meerdere peilingen, groepsbijeenkomsten of andere initiatieven zoals een paneldag mogelijk.

De sfeer van de bijeenkomst was goed. De aanwezigen waren respectvol naar elkaar en deelden hun mening en ervaringen. Iedereen stelde zich openhartig op en toonde belangstelling voor de ander, waarvoor veel dank. Meerdere thema's zijn aan bod gekomen. Helaas konden we in de beschikbare tijd niet op alles even diep ingaan.

Dit verslag geeft de belangrijkste elementen weer die zijn besproken tijdens de groepsbijeenkomst. Op verzoek van enkele deelnemers zijn de genoteerde antwoorden op de flip-over en de post-its uitgewerkt en opgenomen in de bijlage.

Steun bij meedoen aan samenleving

Steunbronnen

Op de vraag "Van wie of welke organisatie heeft u steun/hulp (gekregen) bij het vinden en doen van activiteiten buitenshuis, zoals samen iets doen of (vrijwilligers)werk?" kan iedereen wel iemand noemen. Deelnemers hebben zowel van professionals als van mensen uit de privésfeer steun ontvangen. Naast hulpverleners, familie en vrienden worden ook lotgenoten, mensen uit de kerkelijke gemeenschap en huisdieren als belangrijke steunfiguren gezien. Verschillende informatiebronnen over specifieke stoornissen worden eveneens als steun ervaren (o.a. tijdschriften, websites en (zelfhulp)boeken). Verder hebben sommigen naar hun eigen zeggen baat bij het PGB, UWV, buurthuizen en patiëntverenigingen. Tot slot zien ze ook zichzelf als belangrijke hulpbron.

Ideale ondersteuning

Met de deelnemers is gebrainstormd over wat voor hen ideale ondersteuning inhoudt. Ideale ondersteuning is voor iedereen anders, zoals onderstaande antwoorden laten zien. Eén definitie van ideale ondersteuning lijkt er dus niet te zijn. Hieronder staat een verkort overzicht van de genoemde antwoorden.

Ideale ondersteuning ...

- ... laat ontdekken wie je zelf bent
- ... is geen standaardbehandeling
- ... is steun van iemand waarmee je een klik hebt
- ... is zelf je behandelaars kunnen kiezen
- ... geeft inzicht in eigen problemen
- ... is afspraken maken met naasten, als stok achter de deur bij gemaakte plannen
- ... bestaat uit goede gesprekken / je verhaal kunnen doen
- ... is informatie over de mogelijkheden in de buurt, bij het UWV enz.
- ... vind je ook buiten de GGZ, niet in GGZ wereld blijven hangen
- ... is samen met een hulpverlener je toestand in de gaten houden
- ... bestaat uit periodiek contact met arbeidsdeskundige
- ... betekent ook veel zelf doen, zelf hulp vragen, zelf durven, proberen en doorgaan

Ervaringen

Hoe is de steun bevallen? Wat zijn kenmerken en voorbeelden van nuttige zinvolle steun en van minder nuttige steun? Tijdens de bijeenkomst blijkt dat het contact met mensen uit de eigen sociale kring er één is van uitersten. Zo kunnen familie en vrienden een enorme bron van steun zijn. Hun begrip, betrokkenheid, luisterend oor, tips, motivatie en liefde helpen de deelnemers. Aan de andere kant kan het contact met familie en vrienden (ook) juist als zeer onprettig en niet steunend worden ervaren. Bijvoorbeeld door vooroordelen, desinteresse, niet serieus genomen worden, ontkenning, geen acceptatie, onbegrip en gebrek aan contact. In onderstaande Box 1 staan de genoemde kenmerken van goede steun vermeld in Box 2 op pagina 4 de kenmerken van minder goede steun.

Box 1: Kenmerken goede steun volgens deelnemers van de groepsbijeenkomst

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Kritische blik van hulpverlener naar zichzelf | <input type="checkbox"/> Plezier hebben in het gesprek |
| <input type="checkbox"/> Op gelijk niveau kunnen praten met psychiater | <input type="checkbox"/> Financiële steun |
| <input type="checkbox"/> Motivatie tot medicatieverhoging | <input type="checkbox"/> Een klik |
| <input type="checkbox"/> Menselijk contact met hulpverlener | <input type="checkbox"/> Concrete doelen |
| <input type="checkbox"/> Zelf hulpverlener/behandelaar mogen kiezen | <input type="checkbox"/> Iemand die je kan remmen |
| <input type="checkbox"/> Met hulp structuur aanbrengen in dag en week | <input type="checkbox"/> Steun die zorgt voor tijd en energie voor andere dingen |
| <input type="checkbox"/> Eigen prioriteiten stellen | <input type="checkbox"/> Richting geven |
| <input type="checkbox"/> Respect van psycholoog voor je positie als cliënt én hulpverlener, aangesproken worden op je eigen niveau | <input type="checkbox"/> Structuur, duidelijkheid |
| <input type="checkbox"/> Met respect behandeld worden | <input type="checkbox"/> Informatie en herkenning (boeken, tijdschriften) |
| <input type="checkbox"/> Acceptatie dat je mag zijn zoals je bent | <input type="checkbox"/> Begrip* |
| <input type="checkbox"/> Bewustwording, inzicht | <input type="checkbox"/> Onvoorwaardelijke liefde* |
| <input type="checkbox"/> Hulpverleners die constant positieve impulsen geven (de kleinste stappen viëren) | <input type="checkbox"/> Luisterend oor* |
| <input type="checkbox"/> Levendigheid en structuur (door hond) | <input type="checkbox"/> Betrokken* |
| <input type="checkbox"/> Krijgen én geven | <input type="checkbox"/> Geduld, energie, glimlach* |
| <input type="checkbox"/> Positieve blik hebben op jou | <input type="checkbox"/> Er voor je zijn* |
| <input type="checkbox"/> Jarenlange steun en bron van positieve energie | <input type="checkbox"/> Tips* |
| | <input type="checkbox"/> Motiveren* |
| | <input type="checkbox"/> Verhogen van zelfvertrouwen* |

* betrekking op steun uit het informele (eigen) netwerk

Eenzelfde tweedeling is te zien bij de ervaren steun door professionals. Zij worden zowel genoemd bij de categorie "goede, nuttige steun" als bij de categorie "minder goede, niet nuttige steun". Bij hulpverleners die niet als helpend worden ervaren, lijkt het vooral mis te gaan in de bejegening. Ze bemoeien zich te veel met je, dringen hun eigen normen en waarden op, zijn afstandelijk, zeggen niet waar het op staat, zijn niet eerlijk of nemen je niet serieus - aldus de panelleden. Goede steunende professionals zijn duidelijk, geven richting, grenzen en structuur. Zij hebben respect, accepteren je zoals je bent en het contact is gelijkwaardig en menselijk. Daarnaast stimuleren goede hulpverleners cliënten en hebben ze een positieve blik op hen.

Als voorbeelden van goede en minder goede steun worden dus mensen uit het formele netwerk genoemd (zoals een psycholoog en werkbegeleider) én mensen uit het informele netwerk (zoals vader en vriendin). Naast belangrijke personen geven deelnemers ook aan dat bepaalde 'methoden' hen ondersteunen. Het gaat dan met name om het krijgen van goede behandeling (juiste diagnose, medicatie, signaleringsplan) maar ook om andere zaken als meditatie en multiloogbijeenkomsten.

Box 2: Kenmerken minder goede steun volgens deelnemers van de groepsbijeenkomst

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Dominantie 3x: te veel bemoeienis, veel eigen normen en waarden opdringen, overheersend | <input type="checkbox"/> Steeds andere behandelaar (klinisch, poliklinisch) |
| <input type="checkbox"/> Niet zeggen waar het op staat 2x | <input type="checkbox"/> Aantasting zelfbeeld of in de war raken door boeken, internet etc. |
| <input type="checkbox"/> Niet eerlijk zijn 2x | <input type="checkbox"/> Gepest worden* |
| <input type="checkbox"/> Niet weten hoe ze met je om moeten gaan | <input type="checkbox"/> Genegeerd worden* |
| <input type="checkbox"/> Haatliefde verhouding | <input type="checkbox"/> Niet geaccepteerd worden* |
| <input type="checkbox"/> Afwijzing | <input type="checkbox"/> Geen steun en onbegrip* |
| <input type="checkbox"/> Onduidelijke en slechte behandeling | <input type="checkbox"/> Geen inlevingsvermogen* |
| <input type="checkbox"/> Niet willen luisteren naar je conclusies | <input type="checkbox"/> Vooroordelen* |
| <input type="checkbox"/> Niet serieus genomen worden | <input type="checkbox"/> Desinteresse* |
| <input type="checkbox"/> Onjuiste bejegening | <input type="checkbox"/> Niet serieus genomen worden* |
| <input type="checkbox"/> Wantrouwen | <input type="checkbox"/> Beschadiging zelfbeeld en eigenwaarde* |
| <input type="checkbox"/> Afstandelijk contact | <input type="checkbox"/> Ontkenning* |
| <input type="checkbox"/> Maanden wachten op goedkeuring van plan van UWV om te kunnen gaan werken | <input type="checkbox"/> Gebrek aan contact 3x: contact afhouden, geen contact meer willen, geen contact* |

* betrekking op steun uit het informele (eigen) netwerk

Tot slot: enkele uitspraken

"Gerespecteerd worden hoe je bent als mens. En geen boekenwijsheid. Zo staat het in de boekjes dus zo moet je dan maar zijn."

"Gewoon één keer per week wandelen met een vriendin. Je doet wat en je komt tot de beste gesprekken."

"Dat behandelaars meer hun menselijkheid tonen, zichzelf zijn. Zichzelf gedoseerd blootgeven. Contact van mens tot mens."

"Mijn hulpverlener begrijpt mij en mijn problematiek. Ze legt de verbanden, die ik zelf niet kan leggen."

Bijlage Uitwerking van de antwoorden

Steun bij meedoen aan samenleving

De volgende personen en organisaties zijn genoemd waarvan de panelleden steun/hulp hebben (gekregen) bij het vinden en doen van activiteiten buitenshuis, zoals samen iets doen of (vrijwilligers)werk:

Formeel netwerk

- GGZ
- SPV'er
- Maatschappelijk werk
- UWV
- Persoongebonden budget (PGB)
- Vrijwilligersvacaturebank
- Huisarts
- Buurthuizen
- Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)
- Lotgenoten (in georganiseerd verband via een instelling)
- Stichting Humanitas

Informeel (eigen) netwerk

- Jezelf
- Familie
- Mensen uit de kerk
- Vrienden
- Lotgenoten (niet in georganiseerd verband, maar binnen eigen netwerk)

Overige steunbronnen

- Tijdschriften gericht op specifieke stoornis (bijv. kwartaalblad PLUSminus voor mensen met een manisch depressieve stoornis)
- Websites (bijv. www.ervaringswijzer.nl)
- (Zelfhulp)boeken
- Documentaires
- Onafhankelijke informatiewinkel over ziektebeelden en mogelijkheden

Ervaringen met hulp en ondersteuning

Hoe is de steun bevallen? Wat zijn kenmerken en voorbeelden van nuttige zinvolle steun en van minder nuttige steun? Gericht op activiteiten buitenshuis (samen met iemand iets doen, tot vrijwilligerswerk, sport, werk). Hieronder staan de antwoorden van de acht deelnemers op een rijtje.

Goede, nuttige steun

Formele steun

- Hulpverlener 2x
- Psycholoog 2x
- SPV'er
- Psychiater
- GGZ casemanager
- Werkbegeleider
- Stichting Sta op zorg (onderdeel van evangelische instelling de Hoop)
- Poliverpleegkundige
- PsyQ
- Persoongebonden Budget (PGB)

Informele steun

- Geloof 4x godsdienst, christelijke gemeenschap, dominee, pastoor
- Vrienden 3x
- Familie 3x: moeder, vader, tante
- Partner 2x
- Huisdier 2x
- Vriendschap/contact met lotgenoten 2x
- Sportleraar

Methoden

- Goede behandeling 5x: juiste diagnose, goede medicatie, behandelplan, therapie, signaleringsplan (stappenplan per fase), meerdere methodieken en vormen van hulpverlening
- Multiloogbijeenkomst: bijeenkomsten buiten de reguliere hulpverlening waarbij deelnemers vanuit verschillende achtergronden (cliënten, naasten, hulpverlening, politie) ervaringen met psychisch lijden delen
- Activiteitenlijst met zaken die je wilt en moet doen op volgorde van de spanning die hiermee gepaard gaan
- Boeken 2x, kwartaalblad Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen
- Meditatie, reiki
- Empowermentscursus
- Lichttherapielamp
- Oppasbaan

Minder goede, niet nuttige steun

Formele steun

- (sociaal psychiatrisch) verpleegkundigen 4x
- Psychiater 3x
- Opnames 2x
- Hulpverleners
- Psycholoog
- UWV
- CIZ
- Ervaringsdeskundige
- Jobcoach

Informele steun

- Mensen van werk/studie 3x: docenten en studenten, collega's, directie, bestuur, bedrijfsarts en leidinggevende bij vrijwilligerswerk
- Familie 3x, ouders 1x, gezin van herkomst 1x, kinderen 2x
- Vrienden 2x

Methoden

- Verkeerde diagnose 2x
- Medicatie 2x: verkeerde medicatie, behandeling te veel gericht op medicatie
- Ontbreken van lotgenotencontact
- Geen behandeling (niet in behandeling nemen want "daar brand ik mijn vingers niet aan")
- Te veel lezen

Wensen: ideale ondersteuning

Er is gebrainstormd over de vraag "Hoe ziet de ideale hulp en ondersteuning eruit?". De deelnemers gaven de volgende antwoorden:

- Laten ontdekken wie je zelf bent
- Geen standaardbehandeling
- Zelf mensen/behandelaren kunnen kiezen die je ondersteunen
- Maandelijks contact met SPV'er die alles even checkt
- Iemand waarmee je een klik hebt
- Ook veel zelf doen
- Informatie over de mogelijkheden in de buurt en waarvoor je in aanmerking komt
- Stappenplan maken: wanneer welke acties, welke spanningen bij welke acties
- Inzicht in eigen problemen
- Afspraken maken met naasten, die met je mee kijken en je kunnen wijzen op gemaakte afspraken
- Wandelen met iemand
- Goede gesprekken
- Adviezen geven en krijgen

- Mogelijkheden UWV in beeld krijgen
- Periodiek contact met arbeidsdeskundige
- Anderen helpen vanuit je ervaringsdeskundigheid
- Je verhaal kunnen doen
- Samen met hulpverlener je toestand in de gaten houden
- Hulp vragen
- Zelfdiscipline, zelf durven, proberen en doorgaan
- Niet alleen in GGZ wereldje blijven hangen
- Steun in kleine dingen: kop koffie?