

Op donderdag 7 december 2017 vond een Spotlightbijeenkomst plaats over herstel. De Spotlightbijeenkomsten worden georganiseerd door MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, Leder(in) en Patiëntenfederatie Nederland. Doel: kennis delen en patiëntenorganisaties wijzen op bestaande, goed werkende instrumenten die zij voor hun achterban kunnen inzetten.

Herstel: ermee leren leven?

In deze Spotlightbijeenkomst geeft Jaap van der Stel, lector GGZ Hogeschool Leiden zijn visie op herstel. Vervolgens komen twee aansprekende voorbeelden voorbij van succesvolle herstel-initiatieven. Sonja en Hans van der Flier laten zien hoe zij vanuit Zelfregiecentrum Leiden mensen begeleiden. Daarna Noëlle Kamminga vertelt over PPEP4ALL: een uitgewerkt programma waarmee patiënten met een chronische aandoening en hun partners hun kwaliteit van leven kunnen verhogen. Door deze voordrachten wordt duidelijk dat het bij herstel om veel meer gaat dan alleen klinisch herstel. Minstens zo belangrijk is het functionele herstel, zodat mensen met een chronische aandoening weer grip op hun leven krijgen en vooruit kunnen.

In iedere behandeling valt op verschillende momenten het woord 'herstel'. Maar zo gemakkelijk als het woord wordt gebruikt, zo ingewikkeld is het om ermee aan de slag te gaan. Herstel verwijst immers naar veel meer dan alleen genezing van ziekte. Medisch gezien ben je misschien 'klaar'; de klachten zijn weg of (voorlopig) onder controle. Maar ondertussen moet je opnieuw een persoonlijke balans zien te vinden. Hoe doe je dat? En hoe ga je ook op andere levensgebieden weer functioneren op een manier waar je je goed bij voelt?

'Het is inderdaad een onhandig woord', geeft Jaap van der Stel meteen toe. 'Zeker in de ggz, maar ook in de jeugdzorg. Herstel veronderstelt immers dat je teruggrijpt op dingen die al ontwikkeld zijn. Maar soms is dat helemaal niet het geval. Daarom zouden we het misschien ook persoonlijke groei kunnen noemen.'

Meteen helpt Van der Stel nog een misverstand uit weg: dat herstel iets zou zijn dat met nazorg te maken heeft. 'Herstel start meteen aan de voordeur van de behandeling. En als het goed is, werken alle betrokkenen daar aan mee – ook al ligt de motor van herstel uiteindelijk bij de betrokkene zelf.'

Weer vooruit...

Persoonlijk herstel heeft volgens de lector niet alleen betrekking op klinisch en maatschappelijk herstel, maar even goed op herstel van allerlei functies waarmee je weer grip op je leven krijgt. 'Hierbij is geen sprake van een volgorde tussen deze aspecten', stelt hij. 'Want iedereen legt wat dat betreft eigen accenten.'

'Als er geen sprake is van volledige genezing, gaat het erom dat je weer betekenis kunt geven aan je leven; dat je je kunt blijven ontwikkelen en nieuwe dingen kunt aanpakken. Daarvoor heb je natuurlijk een goede diagnose en de juiste behandeling nodig. Maar uiteindelijk gaat het er vooral om dat je weer kunt functioneren zoals jij dat 'waardig' vindt. Met mogelijkheden om je te ontwikkelen, om je leven zelfstandig vorm te geven (autonomie) en om dingen samen met anderen te kunnen

doen (sociale verbondenheid). Daar moeten zorgverleners een adequate context voor scheppen.'

Behoeftte aan positieve identiteit

Bij herstel speelt ook de behoefte aan positieve identiteit mee, het gevoel: 'dit is wie ik wil zijn'. Stigma en zelfstigma kunnen daarbij behoorlijk in de weg zitten, volgens Van der Stel. Een aandoening kan namelijk zo overheersen, dat die samenvalt met iemands identiteit. 'Dan zeggen mensen: ik ben autist, schizofreen of alcoholist. Om dit om te buigen, is het van belang dat mensen de aspecten die met hun aandoening te maken hebben leren verkleinen, en juist andere aspecten van hun 'zijn' leren versterken.'

In dit proces is taal een beslissende factor. Taal die stigmatiserend is, leidt tot negatieve 'framing' die herstel belemmert. Maar omgekeerd kan hoopvolle taal ook herstel bevorderen; bijvoorbeeld doordat je leert om je aandoening een andere betekenis te geven ten opzichte van andere aspecten van je identiteit.

Lessons learned

Ontstaan in de eerste helft van de negentiende eeuw heeft de herstelbeweging inmiddels geschiedenis geschreven, waar we lessen uit kunnen trekken, aldus Van der Stel (met auteurs Davidson, Rakfeldt en Strauss, 2010).

- > herstel is altijd mogelijk – zelfs bij ernstige aandoeningen;
- > hulpverleners en familie zullen met nieuwe ogen en verwachtingen moeten leren kijken;
- > herstel betekent een focus op het dagelijks leven – en dus niet alleen op de behandeling;
- > herstel betekent zo snel mogelijk weg uit het ziekenhuis;
- > herstel stelt het zelf doen centraal, omdat het direct gerelateerd is aan zelfregulatie.

Grip op jezelf

Bij zelfmanagement gaat het erom dat je de zorg deels zelf uitvoert. Bijvoorbeeld door een dagboek bij te houden of bepaalde waardes te monitoren. Dit soort 'zelf doen' helpt bij het vergroten van eigen regie. 'Daarnaast is ook zelfregulatie van groot belang om grip te krijgen op jezelf, je emoties, gevoelens en cognities, je gedrag en motivatie - en zo op je eigen functioneren', onderstreept de lector, die gespecialiseerd is in de GGZ.

Bij mensen met een psychische kwetsbaarheid kan die zelfregulatie stroef verlopen, aldus de lector. Want vaak is het mechanisme van perceptie en actie (dingen waarnemen en daarop reageren) verstoord geraakt door de psychische aandoening of de persoonlijke ontwikkeling.

'Technisch gezien, ben je bijvoorbeeld goed in staat om je bed op te maken. Maar of je dat ook daadwerkelijk doet, is de vraag. Sommigen kunnen hun emoties niet zodanig reguleren dat ze daar het nut van inzien, dus blijft het er vaak bij. Zo kan het ook gaan bij ggz-cliënten die hun leven willen oppakken. Zij kunnen zichzelf pas reguleren op het moment dat ze naar zichzelf en hun eigen gedrag kunnen kijken – en vervolgens stappen kunnen zetten. Door een aandoening kunnen zij echter moeite hebben met allerlei executieve functies, zoals jezelf beheersen, je gedrag

ordenen om problemen op te lossen, jezelf toespreken, jezelf evalueren etc. Al die capaciteiten heb je nodig om grip te krijgen op jezelf en om dingen te bereiken.'

Focus op functioneel herstel

Vooralsnog wordt nog lang niet overal in de volle breedte op herstel ingezet. Behandelingen zijn nog te vaak primair gericht op klinisch herstel, en veel minder op het verbeteren van de net genoemde executieve vaardigheden die nodig zijn voor functioneel herstel. Daarmee missen zorgverleners volgens Van der Stel de essentie. Want juist functioneel herstel is belangrijk om als mens weer volwaardig te functioneren, om alleen en samen met anderen dingen te doen, en zo het leven weer op te pakken.

'Daar ligt dus een duidelijke opdracht voor zorgverleners. Van meet af aan moeten zij functioneel herstel methodisch ondersteunen en leeromgevingen creëren waar cliënten met een focus op het dagelijks leven nieuwe vaardigheden kunnen oefenen. Ervaringsdeskundigen kunnen hierbij hun expertise inbrengen, net als herstelacademies en patiëntenorganisaties. Zij kunnen platforms bieden waar mensen met chronische aandoeningen kunnen leren van anderen.'

> Zelfregiecentrum Leiden

In Leiden is zo'n platform neergezet door Sonja en Hans van der Flier. Geïnspireerd door Zelfregiecentrum Venlo richtten zij in 2015 een veilige plek in voor mensen die aan hun herstel willen werken. Hun centrum is gevestigd in een buurtcentrum, wordt (vooralsnog) geheel door vrijwilligers gerund, draait op enkele giften en subsidies, en is behalve op zondag dagelijks geopend tussen 13 en 17 uur - ook op feestdagen.

De afgelopen twee jaar is het aanbod van het zelfregiecentrum stap voor stap uitgebouwd. Basis vormt het dagelijkse 'bakkie troost'. 'We zijn er trots op dat we dit gratis kunnen doen', vertellen Hans en Sonja. 'Dat is mogelijk doordat bezoekers zelf af en toe koffie, suiker en koekjes meenemen – en de koffie meestal ook zelf zetten.' Volgens dezelfde formule worden op zaterdag ook gemeenschappelijke maaltijden georganiseerd. Samen koken, eten en afwassen, het zelfregiecentrum fungeert als verlengde van een gezellig en vertrouwd thuis.

'Als iemand een idee heeft of iets oppert, kijken we samen wat er mogelijk is en wat iemand daar ook zelf voor moet doen' vertelt Sonja verder. 'Zo proberen we van 'moeten' naar 'willen' te komen.'

Ontmoeting en ontwikkeling

Naast een ongedwongen plek voor ontmoeting wordt het zelfregiecentrum steeds meer een plek voor ontwikkeling. Hans zette een lotgenotengroep op voor stemmenhoorders. Onder leiding van enkele opgeleide ervaringsdeskundigen delen ze ervaringen en zijn ze elkaar onderling tot steun. Daarnaast worden er uiteenlopende activiteiten georganiseerd. Van powerkiten (vliegeren met grote matrasvliegers) tot intuïtief bewegen (een mix van yoga, meditatie en mindfulness) en ezelwandelingen.

Na twee jaar heeft het zelfregiecentrum inmiddels een regionaal bereik gekregen. Uit allerlei omliggende plaatsen en ook uit andere wijken van Leiden komen mensen op het centrum af. Hans verklaart het succes uit de persoonlijke aandacht die

iedereen krijgt. 'We begrijpen waar mensen staan in hun leven. Doordat ik zelf een aantal psychotische episodes heb meegemaakt, herken ik de verschrikte blik in iemands ogen. Zo kan ik met hen meevoelen en aansluiten.'

'En we hebben oneindig tijd', vult Sonja aan. 'Desnoods vertel mensen hun verhaal tien keer, dat kan bij ons. Zo bieden we dus een plek waar niets moet, waar je dingen kunt doen waar je blij van wordt. Het is een plek van respectvolle uitnodiging waar je tot ontplooiing kunt komen, nieuwe dingen kunt leren, en verantwoordelijkheden kunt nemen en krijgen.'

Juist dat laatste werkt, merkt het echtpaar. Zodra mensen zich verantwoordelijk gaan voelen voor bepaalde taken, maken ze kennis met nieuwe sociale rollen – en juist dat werkt herstel-bevorderend. 'Door als vrijwilliger iets voor anderen te kunnen betekenen, zie je ze van binnenuit groeien. Zo leren zij hun ervaring te gebruiken om anderen verder te helpen, terwijl zij hier zelf ook aan groeien. Dat is echt heel mooi om te zien!

> PPEP4ALL

Ook het tweede instrument dat tijdens de Spotlightbijeenkomst wordt gepresenteerd sluit aan bij het pleidooi van Van der Stel om vooral in te zetten op functioneel herstel. 'Met PPEP4ALL gaan patiënten – en hun partner of betrokken mantelzorger aan de slag met alle aspecten van herstel. Hierbij krijgen zij de nodige technieken aangereikt die ze nodig hebben om hun eigen regie te vergroten. Want vaak missen ze de vaardigheden', vertelt dr. Noëlle Kamminga. De afgelopen jaren was nauw betrokken bij de ontwikkeling van het zelfmanagement- en educatieprogramma PPEP4ALL - voluit: Patiënt en Partner Educatie Programma voor Alle mensen met een chronische ziekte.

Systematische opzet

Alles wat tijdens het programma aan bod komt, is uitgeschreven in werkboeken (sinds kort ook digitaal), met aparte versies voor de patiënt en de partner. In groepen van 5 tot 7 personen gaan zij in acht sessies van anderhalf uur aan de slag met een bepaald thema. Per sessie krijgen de deelnemers steeds enkele technieken aangereikt, om het geleerde in de praktijk te gaan oefenen. Hierbij komen steeds dezelfde vier vragen terug: waarom is dit thema voor jou van belang; hoe voel je je over dit thema; wat kun je hieraan doen; en hoe kun je dat doen?

Acht sessies

'In de eerste sessie geven de deelnemers aan welk(e) doel(en) zij willen bereiken. Dat levert heel uiteenlopende reacties op, waar we in de laatste sessie op terugkomen. In sessie 2 staat het bijhouden van een dagboek en het leren voelen centraal. Sessie 3 gaat het over prettige activiteiten waar je je aan kunt opladen en over het inplannen daarvan. Sessie 4 staat in het teken van stressmanagement, waarbij de deelnemers kennismaken met enkele principes van cognitieve gedragstherapie (gebeurtenis/gedachte/gevoel/gedrag). Hierbij leren ze om niet helpende of niet reële gedachten om te zetten in helpende reële gedachten. In sessie 5 komen deze principes opnieuw aan bod bij het omgaan met angst en depressie. In sessie 6 gaan we in op communicatie, bijvoorbeeld op de vragen als: wat zeg ik tegen mijn partner, wanneer aanvaard ik hulp etc. Sessie 7 gaat over

sociale ondersteuning waarbij de deelnemers hun formele en informele netwerk in kaart brengen en bekijken hoe ze daarin verandering kunnen aanbrengen. En tot slot is er na de achtste sessie ook nog een zogeheten digitale ankersessie om de behaalde resultaten te verankeren, zodat de deelnemers alles wat ze geleerd hebben blijven toepassen.'

Alleen maar voordelen

Met behulp van PPEP4ALL werken patiënten en partners zo systematisch aan het doorbreken van de negatieve spiraal, die vaak ontstaat door toenemende fysieke, psychische, psychiatrische of psychosociale klachten. Dat heeft volgens Noëlle Kamminga alleen maar voordelen. 'Je werkt aan het voorkomen van een terugval en versterkt vaardigheden om je kwaliteit van leven te verhogen. Zo voorkom je onnodige gezondheidsklachten en overbelasting bij je partner. Bovendien ben je hierdoor beter in staat om medische maatregelen na te leven, een gezondere leefstijl te ontwikkelen en meer maatschappelijk te participeren.'

Landelijke spreiding

Inmiddels zetten verschillende zorginstellingen en patiëntenverenigingen PPEP4ALL in, vertelt Noëlle Kamminga verder. 'De CCUVN heeft hiermee gewerkt - met positief resultaten die binnenkort worden gepubliceerd. Begin 2018 gaat ook de Nierpatiënten Vereniging Nederland dit programma aanbieden. De deelnemers van deze groepen kampen met dezelfde aandoening. Maar omdat de interventie ziekte-overstijgend is opgezet, draaien er inmiddels ook gemengde groepen.'

Positieve resultaten

De effecten van deze interventie worden wetenschappelijk onderzocht. Inmiddels zijn hierover al twee promotieonderzoeken afgerond, terwijl er een derde onderzoek loopt.

'De onderzoeksresultaten zijn ongelooflijk positief', aldus Noëlle Kamminga. 'Er ontstaat dus steeds meer *evidence* dat PPEP4ALL inderdaad werkt. Ook mijn eigen ervaring met groepen is dat deelnemers met deze interventie enorme slagen maken. Dat komt door de combinatie van uitleg en oefeningen tijdens de sessies, het huiswerk dat de deelnemers meekrijgen en het bespreken van de opgedane ervaringen tijdens de volgende sessie. En daarbij fungeren de groepen ook nog eens als lotgenotencontact. Dus ja, ik ben heel trots op PPEP4ALL!'

Van PPEP4ALL bestaat ook een variant voor mensen met een cognitieve beperking. Binnen dit programma volgen zij een aangepaste gedragsmatige route die minder vaardigheden vereist.

Kijk voor meer informatie over de genoemde initiatieven op:
zelfregiecentrumleiden.nl en ppep4all.nl

[Bekijk hier het fotoverslag](#)