



STICHTING pvp
vertrouwenspersonen in de zorg

pvp krant

24ste jaargang,
lente 2014

*'baas in
eigen leven'*

Extra editie voor de Week van de Psychiatrie 2014

Een pvp versterkt de eigen regie van de cliënt



De Week van de Psychiatrie is dit jaar van 24 tot en met 30 maart 2014. Deze 40e editie heeft als titel 'Baas in eigen leven' en heeft als uitgangspunt dat mensen met psychische problematiek zoveel mogelijk de regie moeten kunnen (blijven) voeren over hun eigen leven. Dit sluit aan bij alle veranderingen in de ggz en daarbuiten: het wonen in de wijk, de eigen verantwoordelijkheid, het (meer) uitgaan van eigen kracht zoals vertegenwoordigd door de herstelbeweging.

Eigen kracht, eigen regie. Het zijn prachtige uitgangspunten waar ook wij als Stichting PVP aan bijdragen. Een patiëntenvertrouwenspersoon (pvp) ondersteunt zijn cliënt immers door alleen dát te doen wat een cliënt zelf aan-geeft. Wij nemen de vragen, klachten en keuzes van onze cliënten serieus. De pvp heeft niet de taak te kijken naar wat goed zou zijn voor de cliënt, maar op te komen voor het belang van de cliënt zoals die dat zelf ziet.

Voor de hulpverleners, familie of andere betrokken is dat niet altijd goed te begrijpen; cliënten maken in hun ogen soms keuzes die het herstel in de weg

staan. Een pvp laat zich niet door zijn eigen oordeel (of dat van anderen) leiden, maar is de spreekbuis van de cliënt. Dat is zijn wettelijke opdracht. Eigen regie en eigen kracht voor de cliënt in optima forma.

Als onderdeel van de Week van de Psychiatrie hebben wij deze speciale editie van de PVP-krant samengesteld. We laten Martijn Kole aan het woord, ervaringsdeskundige en nu actief binnen de herstelbeweging. Daarnaast beschrijven we kort een aantal voorbeelden uit de praktijk van de patiëntenvertrouwenspersoon.

Wilt u weten wat uw rechten zijn binnen de ggz of waarmee een pvp u zou kunnen ondersteunen wanneer u vragen of klachten heeft over de zorgverlening? Houd zelf de regie en bezoek onze website www.pvp.nl. Daar kunt u alle informatie vinden. Of volg ons op Twitter via @stichtingpvp, ook daar houden we u regelmatig op de hoogte van uw rechten.

Nannie Flim, bestuurder Stichting PVP

Meerjarenbeleid 2014 - 2017

Buiten-
gewoon
vertrouwen

De Stichting PVP heeft voor de komende jaren haar beleid bepaald. Wij gaan ons vooral richten op:

- de nieuwe wetten waar (ggz)cliënten en pvp'en mee te maken gaan krijgen;
- cliënten buiten de ggz die met dwang en drang te maken kunnen krijgen;
- de groeiende groep ggz cliënten die thuis behandeling ondergaan;
- manieren waarop en middelen waarmee deze cliënten nog gewoon een beroep kunnen blijven doen op onze dienstverlening.

Wilt u meer weten over ons meerjarenbeleid, kijk dan op www.pvp.nl/beleidsstukken



Baas in eigen leven

WvP

Week vd Psychiatrie 2014
24 tot en met 30 maart
BREINGEINDAG: 24 maart - gemeentehuis Almere
Informatie en aanmelden: www.weekvandepsychiatrie.nl
Contact: werkgroepwvdp@gmail.com

LEO ZEGGENSCHAP LPOGz Landelijk Platform GGz STICHTING PVP

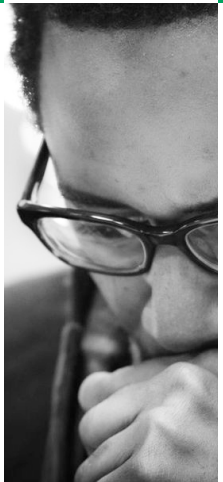
Vragen of klachten over de ggz?

STICHTING pvp
vertrouwenspersonen in de zorg

Kijk op www.pvp.nl of bel de Helpdesk PVP
T 0900 444 88 88 (10 ct. per minuut)

Deze kunt u bellen op:
maandag t/m vrijdag 10.00 - 16.00 uur
zaterdagmiddag 13.00 - 16.00 uur

of stuur een e-mail naar helpdesk@pvp.nl



COLOFON

De PVP-krant is een uitgave van de Stichting PVP. De Stichting PVP geeft cliënten in de zorg advies, informatie en ondersteuning bij de handhaving van hun rechten. De PVP-krant wil cliënten en geïnteresseerden informeren over het werk van de Stichting PVP, over (juridische) ontwikkelingen op het gebied van patiëntenrechten en belichten hoe patiëntenrechten in de praktijk al dan niet vorm krijgen.

Redactie: Caroliëna van den Bos, Jan Willem van Drunick, Roeland Hofstee, Hellen Köhler, Ronald de Koster, Henriëtte van der Laan, André de Mol, Theo van Veldhuizen. Met medewerking van Nannie Flim. **Overname van artikelen uitsluitend toegestaan met bronvermelding.**

ISSN: 1380 - 1996

Oplage: 7500

Ontwerp: ajks grafische vormgeving

Druk: Trends, Service in communicatie B.V., Utrecht

Reacties zijn van harte welkom via: redactie@pvp.nl of via uw pvp

Voor informatie over de Stichting PVP:

Stichting PVP, Maliebaan 87, 3581 CG Utrecht. T 030-2718353 www.pvp.nl

Bij vragen en klachten over de ggz: Helpdesk PVP, T 0900 - 444 88 88



Herstel, eigen regie en de waarde van de pvp

Martijn Kole

“Zelfhulp en steun zijn belangrijk, maar het allerbelangrijkste voor een mens is dat hij hoop heeft en perspectief ziet.” Martijn Kole, adviseur van de Raad van Bestuur van de SBWU (Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht), doet bijna onmiddellijk deze uitspraak in het gesprek dat wij met hem voeren in het kader van het thema van de Week van de Psychiatrie 2014: Baas in eigen leven. We spreken hem omdat wij benieuwd zijn wat voor hem ‘herstel’ en ‘eigen regie’ nu precies betekenen. Hoe ziet hij de waarde van de patiëntenvertrouwenspersoon hierin?

Martijn Kole is ervaringsdeskundige. Als twintiger kreeg hij te maken met ernstig psychisch lijden, veroorzaakt door vroeg in zijn leven opgelopen trauma's. Er volgde een opname van een jaar, daarna heeft hij vier jaar in een beschermde woonvorm gewoond. Uiteindelijk heeft hij zich ontworsteld aan zijn bestaan als psychiatrisch patiënt binnen de langdurige zorg van de ggz. Inmiddels werkt hij bij 'Bureau Herstel' vanuit de gedachte dat cliënten elkaar veel kunnen vertellen over het herstelproces en van elkaar kunnen leren. Bureau Herstel ondersteunt en faciliteert - kort samengevat - zelfhulp in allerlei vormen. Hierdoor kunnen cliënten hun eigen leven weer meer in eigen hand nemen en zelf de regie terugkrijgen.

Vluchtheuvel

Bevlogen als hij is, schets Martijn ons uitvoerig zijn visie op ernstig psychisch lijden en wat dit volgens hem met een mens doet. “Zodra je opgenomen wordt binnen de ggz, kom je terecht op een soort vluchtheuvel, waar je dan bijna niet meer vanaf kunt komen. Het leven gaat langs je heen, je speelt geen betekenisvolle rol meer voor anderen. Gelukkig is er een grote groep die, met hulp, van die vluchtheuvel weet af te stappen. Zij nemen de regie weer over hun eigen leven. Een aantal cliënten lukt het niet om de vluchtheuvel te verlaten. Deze groep blijft helaas afhankelijk van de ggz.”

Gezonde reactie

“Dodelijk”, is het volgens hem, wanneer de mens geen enkele hoop meer heeft en zelf geen kans ziet om de vluchtheuvel te verlaten. “Er ontstaat dan een modus van machteloosheid. Een modus van: red mij maar, ik geef het op!” Deze mensen komen volgens Martijn, terecht 'onder de brug', aan de rafelranden van de samenleving, of blijven langdurig opgenomen in de ggz. Hij legt uit: “Onder de brug krijgen ze te maken met zorg vanuit de openbare geestelijke gezondheidszorg; zeg maar de bemoeizorg. Binnen de ggz krijgen ze te maken met vooral medicatie en structuur. In beide situaties kan de mens, vanuit het verlies van autonomie en waardigheid, buitensporig, on-aangepast gedrag gaan vertonen. Wat heb je immers nog te verliezen: het leven dat je dan wordt aangeboden, bestaat alleen nog uit een dag- en nachtritme, medicatie en dagactiviteiten. Dat is meestal zo ver verwijderd van wat je vroeger als je toekomst zag.”

Waardigheid

Als ervaringsdeskundige is Martijn van mening dat veel buitensporig, on-aangepast gedrag in feite een gezonde reactie is op de omstandigheden, waar die cliënt in verkeert. Hij zegt daarover: “Wanneer er geen hoop meer is, geen waardigheid meer wordt ervaren, zal een mens zich gefrustreerd voelen, en dat uiten. Het is belangrijk dat de hulpverlener probeert door ongewenst gedrag heen te kijken. Achter die muur van dat gedrag zit een mens met een verhaal, met een geschiedenis. Het zal een zoektocht zijn naar écht contact; een zoektocht naar de werkelijke levensvragen, waar die persoon mee worstelt.”

Andere mentaliteit

“Cliënten moeten met name op individueel niveau meer invloed krijgen op hoe hulpverleners met hen omgaan”, vervolgt hij. “Dit wordt steeds belangrijker, naarmate de cliënt afhankelijker wordt. Het proces van herstel en de eigen regie terugkrijgen vereist een radicaal andere mentaliteit van hulpverleners. De hulpverlener zou zich moeten verplaatsen in die ander en zich moeten afvragen hoe het is om die ander te zijn. Dan pas dringt het tot de hulpverlener door dat hij te maken heeft met een mens, die lijdt aan het leven en niet alleen aan ernstige psychische kwetsbaarheden. Pas dan kan een gelijkwaardige relatie worden aangegaan en vertrouwen worden opgebouwd. Dat is de basis voor een goede behandeling”. Als goede voorbeelden noemt hij Soteria (<http://www.soterianederland.nl>) en de afdeling Triple-C van Altrecht waar meer aandacht, meer samen en kleinschaligheid belangrijk zijn.

PVP

Wij vragen Martijn of hij vindt dat pvp'en vanuit hun functie een bijdrage kunnen leveren aan de herstelgedachte. In de praktijk helpen pvp'en cliënten geregeld om behandeling te weigeren. De meeste cliënten verwachten van een pvp praktische adviezen of acties aangaande hun rechten. Staat dit niet haaks op de 'herstelgedachte' en het streven om weer de regie over het eigen leven terug te krijgen? “Ik vind dat pvp'en heel belangrijk zijn voor die mensen. Het feit dat ze de pvp inschakelen geeft volgens mij aan dat ze nog willen strijden voor hun waardigheid. Ik denk dat cliënten van een pvp een praktische oplossing verwachten. Ze zitten niet te wachten op weer een gesprek over hun levensgeschiedenis en achterliggende wensen. Door dan cliënten te ondersteunen die zich vaak machteloos en hopeloos voelen, leveren pvp'en wel degelijk een bijdrage aan herstel en aan het herstel van waardigheid van die persoon. Toch zou ik graag zien dat ook een pvp - waar mogelijk - tijd inruimt voor zingevingsvragen en moeite zal blijven doen om de mens achter de cliënt te bereiken en te ontmoeten.”

Jan Willem van Drunick, pvp
Theo van Veldhuizen, pvp





Het wordt tijd dat u baas over uw leven wordt!

Er verandert veel binnen de ggz. Omdat cliënten beter af zouden zijn met opvang en behandeling binnen de eigen, vertrouwde, omgeving worden veel klinische afdelingen gesloten. Deze gedachtegang past ook bij de filosofie van de herstelbeweging. Deze gaat ervan uit dat het belangrijk is voor cliënten om een positief zelfbeeld te herwinnen. Dat je als (ex)cliënt zelf verantwoordelijk bent voor je eigen leven en gezondheid én dat het voor iedereen belangrijk is om een rol te hebben in de maatschappij. Dit alles buiten de muren van de ggz-instelling. Maar kan iedereen wel regie nemen over zijn eigen leven en zo mogelijk nog belangrijker: wil iedereen dit eigenlijk wel?

Wat kan een pvp betekenen voor cliënten die er zelf voor kiezen om juist niet de eigen regie te nemen en niets willen met de pijlers van de herstelbeweging: *Herstel*, *Empowerment* en *Ervaringsdeskundigheid* (HEE). En wat te doen als een behandelaar liever niet ziet dat een cliënt de “eigen regie” pakt? Hieronder staat een aantal voorbeelden over dit onderwerp uit de dagelijkse praktijk van de pvp.

Herstel

Anders dan vaak wordt gedacht blijken mensen met langdurende psychische aandoeningen wel degelijk te (kunnen) herstellen. Ook mensen met “zware” diagnoses. Het begrip Herstel verwijst naar het persoonlijke proces van mensen met psychische kwetsbaarheid waarin zij de draad weer oppakken en hun leven nieuwe vorm en inhoud geven.

Herstel staat niet gelijk aan genezing, maar betekent dat je leert zien waar je eigen kwetsbaarheden en talenten liggen en dat je met gebruikmaking daarvan weer baas wordt over je eigen leven.

Een pvp krijgt Jacco op bezoek. Hij woont al jaren naar tevredenheid op het terrein van een instelling. Zijn persoonlijk begeleider vertelt hem op een dag enthousiast dat hij een eigen huurcontract gaat krijgen. Zo wordt Jacco meer baas over zijn eigen leven en krijgt hij meer regie over zijn woonplek. Jacco is helemaal niet enthousiast en ziet geen voordelen. Hij kan nu juist zo goed functioneren omdat hij de sores van huur betalen niet heeft. Ook alle andere rekeningen betalen vindt hij eng. Hij vraagt de pvp om advies en ondersteuning. Samen met de Jacco gaat de pvp in gesprek met de manager van de woningen. Helaas voor Jacco blijkt het nieuwe beleid te gelden voor alle cliënten die zo op het terrein verblijven. In het kader van afstoting van bedden worden woonplekken omgezet in huurwoningen, waar de cliënten vanaf dan ambulant worden begeleid. Daarbij vindt de behandelaar dat het ook goed is voor Jacco om op eigen benen te staan; het is goed voor zijn herstel. Hij dacht dat Jacco ook blij zou zijn met een eigen woning. In een gesprek tussen Jacco, de pvp en de behandelaar wordt het de behandelaar snel duidelijk dat Jacco helemaal niet blij is met een eigen woning en het zelfs slecht vindt voor zijn herstel. Hij slaapt al nachten slecht en ziet vooral beren op de weg. In het gesprek stelt de pvp dat er niet zomaar besloten kan worden om Jacco een eigen huurcontract te geven. Hij geeft aan dat het nieuwe beleid betekenis heeft voor de behandeling en wijst op wetsartikelen uit de Wgbo en de Kwaliteitswet (zie kader). De behandelaar wil graag in een volgend gesprek met Jacco bespreken wat voor hem een goede oplossing zou zijn, de pvp zal Jacco blijven ondersteunen in het kenbaar maken van zijn wensen.

Empowerment

Empowerment betekent dat mensen met psychische aandoeningen hun eigen kracht ontdekken en de controle over hun bestaan herwinnen. Daarbij bepalen zij zelf hoe zij met de uitdagingen van hun leven omgaan en welke ondersteuning zij willen hebben. Empowerment betekent dat je je eigen keuzes kunt maken, en dat je in staat wordt gesteld om iets met die keuzes te doen.

Francisca is met een rechterlijke machtiging opgenomen. Ze verblijft op een gesloten afdeling waar ze het naar haar zin heeft, zolang men haar maar met rust laat. De behandelaar komt op een dag met een idee: wat als Francisca nu eens twee keer per week in de tuin van de instelling zou gaan werken. Beetje schoffelen, plantjes potten enzovoort. Dan is ze nuttig bezig en dat is goed voor haar gevoel van eigenwaarde.

Francisca wil dit pertinent niet, ze heeft een hekel aan tuinieren en vooral aan de vieze handen die ze daar van krijgt. Zij kiest er voor om niet actief te zijn. Liever blijft ze binnen om tv te kijken en wat te lezen. Ze vraagt de pvp wat haar rechten zijn. De pvp legt uit dat Francisca mag overleggen over de behandeling. En dat als ze niet in de tuin wil werken, ze dan samen met de behandelaar kan zoeken naar alternatieven. De pvp biedt aan samen met Francisca het gesprek met de behandelaar te voeren. Dat is niet nodig. Het lijkt haar een goed idee voor haar gevoel van eigenwaarde om het gesprek zelf aan te gaan. Ze komt wel graag later vertellen wat het gesprek met de behandelaar heeft opgeleverd.

Ervaringsdeskundigheid

Om vertrouwen te krijgen in je eigen kracht en deze kracht verder uit te bouwen heb je ervaringskennis nodig: kennis over wat je helpt en wat je belemmert in je herstel. Herstel en empowerment steunen op ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid. Ervaringsdeskundigheid is de toepassing van de ervaringskennis van mensen met psychische beperkingen om anderen te helpen in hun herstel.

Na jarenlang het Dag Activiteiten Centrum te hebben bezocht wil Patricia meer gaan ondernemen. Ze heeft een lange periode van somberheid achter de rug en is nu eindelijk weer in een fase waarin zij plezier heeft in het leven. Haar grote wens is iets doen in de verzorging bij demente ouderen. Zij leest in het cliëntenblad dat er bij haar polikliniek ook een ervaringsdeskundige werkt. Die kan haar vast wel helpen. Maar eerst heeft ze een gesprek met haar SPV (sociaal psychisch verpleegkundige) en haar psychiater. Enthousiast legt ze haar plannen voor en tot haar verbazing reageren zij maar lauwtjes. De psychiater neemt het woord; “U beseft onvoldoende hoe wankel het evenwicht is waarin u zich bevindt. Het gaat nu goed, maar ik ben bang dat door dit werk te gaan doen, het zo weer mis kan gaan.” De SPV sluit zich hier bij aan. Teleurgesteld verlaat Patricia het gebouw. Als zij een week later contact opneemt met de ervaringsdeskundige en haar verhaal doet, herkent hij zich in haar verhaal. Hij steunt Patricia in haar wens en adviseert haar om ook advies in te winnen bij de pvp. De pvp vertelt haar dat de mening van de psychiater op te vatten is als een behandeladvies en dat zijzelf beslist of zij dat opvolgt of niet. Die beslissing mag verder geen consequenties hebben voor de hulp die zij krijgt. Patricia besluit om toch vrijwilligerswerk te gaan doen en mocht dit leiden tot problemen met de SPV en psychiater, dan zal ze met de pvp samen het gesprek hierover aangaan.

Roeland Hofstee, pvp
Ronald de Koster, pvp

Wat staat er in de wet?

In de Wgbo (Wet op de Geneeskundige behandelingsovereenkomst) staat dat voor de verrichtingen ter uitvoering van een behandelingsovereenkomst de toestemming van de patiënt is vereist (art. 7: 450 lid 1 BW). En in de Kwaliteitswet Zorginstellingen staat dat de zorgaanbieder verantwoorde zorg aan moet bieden. Onder verantwoorde zorg wordt verstaan zorg van goed niveau, die in ieder geval doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend en die afgestemd is op de reële behoefte van de patiënt (art. 2).

