



KATHOLIEKE UNIVERSITEIT
LEUVEN

LUCAS



De visie op herstel: een nieuw perspectief in de zorg

Prof. dr. Chantal Van Audenhove
K.U.Leuven

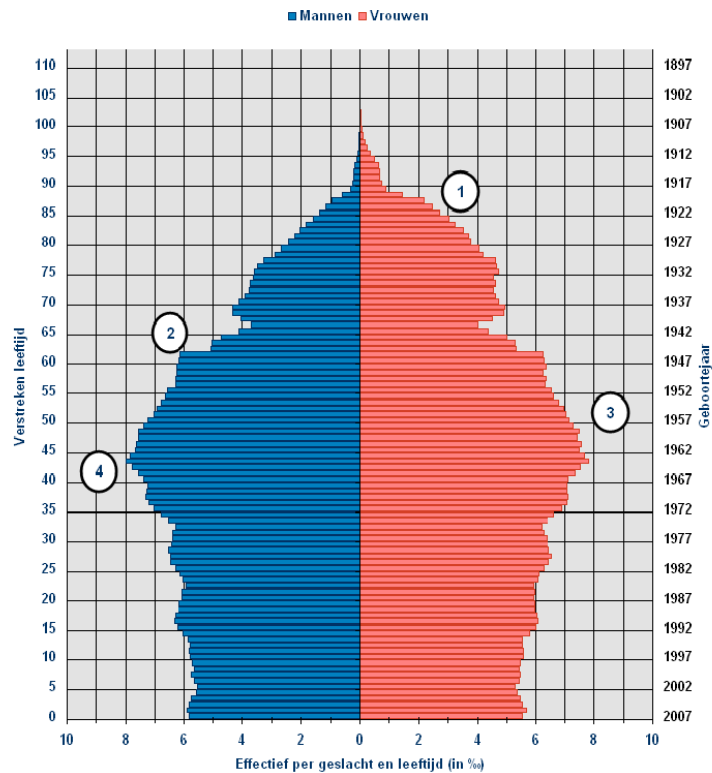
Forum ups & downs 6 oktober 2012

- Inleiding : tijden veranderen en de zorg verandert ...
- De visie op herstel in de geestelijke gezondheidszorg
- Wat is herstelondersteunende zorg ?
- De evolutie naar herstelgerichte zorgorganisaties
- Naar nieuwe competenties in de zorg
- Toekomstige uitdagingen

Vergrijzing en zorg voor chronisch zieken

Structuur van de bevolking volgens leeftijd en geslacht: leeftijdspyramide

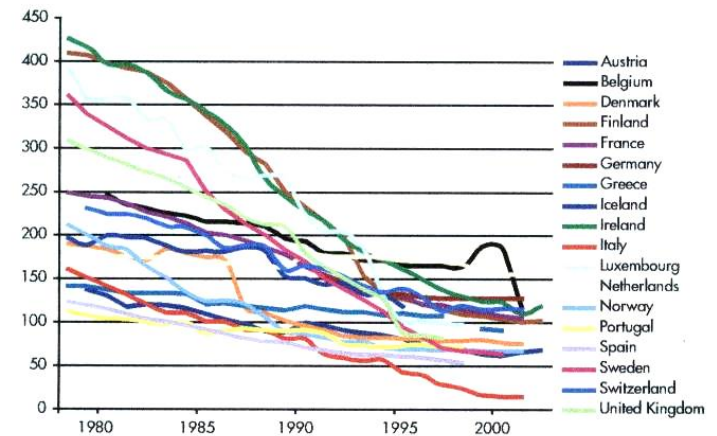
België op 01.01.2008



Deinstitutionalisering en vermaatschappelijking

Figure 1: Trends in the numbers of psychiatric beds in western Europe, 1978–2002

Number of psychiatric beds per 100 000



Source: European health for all database, WHO Regional Office for Europe, 2004.

Trends in zorg en welzijn 2025

- Younique: meer verschillen tussen gebruikers
- Macht aan de patiënt: meer 'do-it-yourself' benadering
- 'The sky is the limit': hoge kwaliteitsverwachtingen
- Gezonde grijze samenlevingen: levenslange vitaliteit
- Iedereen patiënt: meer frequent chronisch ziek
- Gezondheid als keuze: meer aandacht voor levensstijl
- 'Googleritis': digitalisering van zorggebruiker-zorgverstrekkers interactie
- 'Caring is Sharing': meer transparantie in kennis en competentie
- Wie zorgt voor mij? Grotere vraag en minder aanbod op de arbeidsmarkt
- Overgang: reorganisatie van de zorgketen
- 'De rekening graag': meer vraag en grotere kosten ...

Idenburg en Van Schaik 2010



Maatschappelijke evolutie

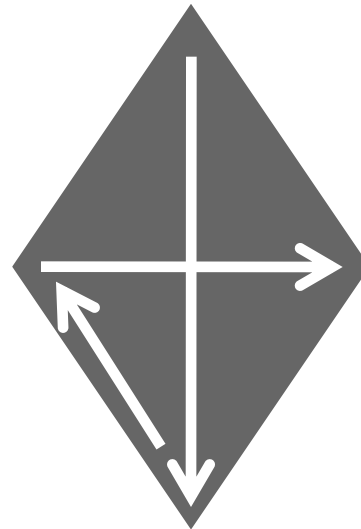
- Van verzorgingsstaat: mensen beschermen en afremmen om deel te nemen aan samenleving, ziekterol promoten ..
- Naar participatiemaatschappij met volwaardig burgerschap voor iedereen

“The Diamond of Change” (M. Kmita, 2005)

“De gekken”

gevaarlijke personen, uitgesloten uit de samenleving

STIGMA



Gebruikers van voorzieningen

*rol van de zorgverstrekkers
aanvaard, zelfactualisatie,
strijd tegen stigma en
machteloosheid*

Burgers

*Mensenrechten,
verantwoordelijkheden,
participatie en inclusie in
de samenleving*

Patiënten

*Slachtoffers, passieve ontvangers van zorg of
behandeling, ontvangen zorg van experts die weten
‘wat het beste is’*

Goede modellen in de zorg voor personen met een handicap

“No arms, no legs, no worries”

Herstel of 'recovery'

*“Een intens, uniek, persoonlijk **proces** van verandering in iemands houding, waarden, doelen, vaardigheden en rollen.*

Het is een manier van leven, om een leven te leiden dat voldoening geeft, dat hoopvol is, en een bijdrage levert aan de samenleving, ondanks de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt.

Herstellen is het ontgroeien van de catastrofale gevolgen van de ziekte en de ontwikkeling van een nieuwe betekenis en een nieuw doel in iemands leven

Herstel impliceert de ontwikkeling van nieuwe betekenissen en doelen in het leven, een groeien over de grenzen van de ziekte.”

Anthony, (1993). Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s

HEE: Herstel, Empowerment en ervaringsdeskundigheid

Herstel: persoonlijk proces waarin mensen met psychische kwetsbaarheid de draad weer opnemen en hun leven nieuwe vorm en inhoud geven.

- Bij herstel geef je datgene wat je overweldigt een plaats. Je laat je leven niet langer door symptomen beheersen.
- Niet accepteren dat je onbehandelbaar of uitbehandeld bent, maar ook niet doen alsof er niets aan de hand is.

Empowerment: herwinnen van de regie over je eigen lijf en leden, versterking van eigenwaarde en zelfrespect en versterking van de positie van ggz-cliënten als groep.

- Herstel vereist empowerment en leidt tot empowerment
- Het gaat om het ontwikkelen van het vermogen van mensen om zich aan een hopeloze situatie te ontworstelen en een nieuwe wending te geven aan hun leven.

Nieuwe collega's: ervaringsdeskundigen

Hulpverlening kan bijdragen tot herstel, maar kan het herstel ook ondermijnen !

Werken met respect voor de ervaringsdeskundigheid van patiënten vereist nieuwe competenties van de hulpverleners

HEE: GGZ cliënten nemen zelf het roer in handen

Herstelwerkgroepen om te leren zien wat de eigen kracht is en hoe men pijnlijke ervaringen kan zien als een sterkte

Het verschil zien tussen wie we zijn en wat we aan kopzorg hebben”

www.hee-team.nl

Wilma Boevink, ZonMw

4 sleutelementen van 'recovery'

- I. **Persoonlijke betekenis vinden** – een identiteit waarbinnen ziekte een plaats krijgt maar met behoud van en positieve **zelfwaardering**
- II. **Hoop** – geloven dat men zijn eigen hoop en dromen kan waarmaken, zelfs met de ziekte. Zich niet voegen naar de beperkte ambities en verwachtingen van anderen.
- III. **(Her)installeren van 'zelfcontrole'** – een gevoel van controle over het eigen leven en over de ziekte
- IV. **Gelegenheden aangrijpen om een leven 'buiten de ziekte' op te bouwen.** Door gebruik te maken van algemene voorzieningen die open staan voor alle burgers, informele ondersteuning en natuurlijke sociale netwerken om echte integratie in de samenleving te realiseren.

(Andresen, Oades & Caputi, 2003)

Herstel als proces

Stabilisatie	Heroriëntatie	Reïntegratie
Controle over de symptomen en vermindering van het lijden	Exploreren van implicaties van het ziek zijn	Aangaan of herstellen van betekenisvolle relaties of rollen
Farmaco-therapie	Rouwproces	Terugkeer naar een normaal bestaan
Medicatie-management	Psycho-educatie	Vaardigheden oefenen
Behoefte aan steun en veiligheid	Symptoommanagement	Zelfvertrouwen versterken
	Toekomstplannen maken	Activiteiten opnemen
		(Young & Ensing, 1999)

Sleutelementen van het proces

- Persoonlijke aspecten
 - Gevoel van eigenwaarde
 - Attitude verandering
 - Zelfbeschikking: eigen keuze
 - Hoop
- Rol van de maatschappij
 - Sociale relaties
 - Sociale rollen en functies in arbeid en opleiding
- Existentiële aspecten
 - Doelstellingen op een hoger niveau

Focus op belasting, dysfuncties, symptomen en klachten... Staan centraal:

- Waarover maak je je zorgen, wat lukt er niet meer ?

Afhankelijkheid, negatieve symptomen, financieel, fysieke belasting, moeilijk gedrag...

NAAR

Focus op positieve zorgervaringen: zijn er ook positieve kanten aan de ziekte ?

Resilience: veerkracht, weerbaarheid als respons op de ziekte

- als individu
- als familie
- als gebruiker van GGZ

Pat Deegan

“Het is de wens van mensen met beperkingen te kunnen leven, werken en liefhebben in een samenleving waartoe men een betekenisvolle bijdrage kan leveren”

(Deegan, 1988)

Herstel ondersteunen vereist dat professionals anders gaan denken

Het uitgangspunt is niet de ziekte maar het **persoonlijk functioneren**.
Vergeet de strijd met de ziekte en steek je energie in het **dagelijkse leven** van de patiënten.

De kwaliteit van zorg wordt gemeten aan de mate waarin zorg de kwaliteit van leven bevordert !

Het verminderen van symptomen kan daartoe bijdragen, maar dat is niet altijd het belangrijkste

Zorgvernieuwing: een kwestie van '**just do it**'.

Herstel ondersteunen is een aandachtspunt voor iedereen: voor patiënten, familieleden, zorgverstrekkers, managers en voor het beleid !

Wanneer genezen niet meer mogelijk is:

weg van een louter biomedische benadering naar de visie op herstel

- Focussen op de kwaliteit van leven
- Luisteren naar de wensen
- Geloven in de eigen kracht van de patiënt
- Gebruik maken van ervaringsverhalen die inspireren en hoop geven
- Aanmoedigen van zelfmanagement
- Meedenken over vrienden, contacten en organisaties die belangrijk zijn
- Respect tonen in de samenwerking

Niet vanzelfsprekend !

Herstelondersteunende zorg is gericht op volwaardig burgerschap:

- Bestrijding van stigma en zelfstigma
- Stimuleren van sociale inclusie
- Terugdringen van ziekte
- Toegankelijk maken van behandeling
- Stimuleren van zelfmanagement
- Behartigen van belangen

Strijdt tegen:

- Langdurige opname
- Werkloosheid
- Financiering die ziek zijn beloont

WRAP: Wellness Recovery Action Plan

Enkele klanten van ABC kwamen enthousiast terug van hun consumer-run-reis naar New York City. Dit leidt ertoe dat ABC met WRAP aan de slag gaat.

WRAP is een gestructureerde aanpak om ontspannende en stressgevende symptomen te monitoren, en om een plan te maken hoe hier het beste mee om te gaan. Hierbij kunnen ook andere personen betrokken worden. Cruciaal is dat dit plan door de betrokkene zelf ontwikkeld wordt, eventueel met ondersteuning van hulpverleners van hun keuze. Het doel is om je prettiger te voelen en je kwaliteit van leven te vergroten.

Zorgverstreker biedt anker van hoop

- Luistert
- Is menselijk aanwezig
- Is respectvol
- Veroordeelt niet
- Helpt bij dagelijkse dingen
- Schenkt vertrouwen

Maar ook:

- Is flexibel (stelt niet teveel strikte regels)
- Fijne interactie, 'het klikt'

(Borg & Kristiansen, 2004)



Tien tips voor herstelgerichte praktijken

Stel jezelf na elke interactie de vraag: 'Heb ik...'

- Actief geluisterd om de persoon te helpen betekenis te geven aan zijn psychische problemen?
- De persoon geholpen om persoonlijke hersteldoelen te identificeren en te prioriteren?
- Vertrouwen getoond in de krachten en bronnen van de persoon?
- Voorbeelden gevonden in mijn eigen levenservaringen die de hoop kunnen inspireren en ondersteunen?
- Speciale aandacht besteed aan het belang van doelen die de persoon in staat stellen om actief bij te dragen aan het leven van anderen?
- Bronnen ontdekt, los van de ggz, die relevant zijn om zijn doelen te bereiken?
- Zelfmanagement aangemoedigd?
- Overleg gehad over wat de persoon wil aan therapeutische interventies en daarbij zoveel mogelijk zijn wensen gerespecteerd?
- Me ten allen tijde respectvol opgesteld vanuit de wens om een gelijkwaardige partnerschap aan te gaan en heb ik me bereid getoond om net iets meer te willen doen ('to go the extra mile')?
- Aanvaardend dat de toekomst onzeker is, toch kunnen aangeven dat ik de persoon continu steun in de mogelijkheid tot het bereiken van de zelfbepaalde doelen, en dus uitdrukking kunnen geven aan de blijvende hoop en positieve verwachtingen?

(Shepherd, Boardman & Slade 2008)

Dooddoeners !

- Bij herstel gaat het om de ziekte en om genezen in plaats van om persoonlijke ontwikkeling
- Herstel en herstelondersteuning zijn een onverantwoorde gril, die gedoemd is te mislukken
- Cliënten hebben geen inzicht in hun eigen ziek zijn
- Herstel geldt slechts voor een enkele cliënt en niet voor iedereen
- Herstelondersteuning is een risicovolle benadering, omdat de cliënt verantwoordelijk is
- Niet iedere cliënt wil herstelondersteuning of kan dit aan
- Het is nog niet duidelijk en er is nog geen overeenstemming over wat herstelondersteuning inhoudt en hoe het in de praktijk kan worden toegepast

Dooddoeners !

- Herstelondersteuning is niets nieuws. Er wordt al jaren aan herstelondersteuning gedaan
- Het is een bijkomende, extra praktijk/werklast naast de bestaande zorg en behandeling en niet een andere manier van denken en werken
- De inzet van ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning zijn een devaluatie van de professionele interventie
- Herstelondersteuning kan alleen worden gerealiseerd met allerlei nieuwe producten en diensten in plaats van gebruik te maken van de ervaringsdeskundigheid van cliënten
- Het is nog niet aangetoond dat herstelondersteuning (kosten)effectiever is.

Focus op cliëntenperspectief als dominante perspectief in de organisatie
Zoniet zal de totale persoon en zijn omgeving nooit centraal staan in de zorg

Focus op normalisatie: mensen willen zo normaal mogelijk leven

Focus op zelfmanagement en eigen keuze

Focus op de impact van chronische ziekten

- op de kwaliteit van leven van de persoon
- op de sociale omgeving: familie, vrienden, gemeenschap
- op maatschappelijke participatie

Onderhandelde zorg:

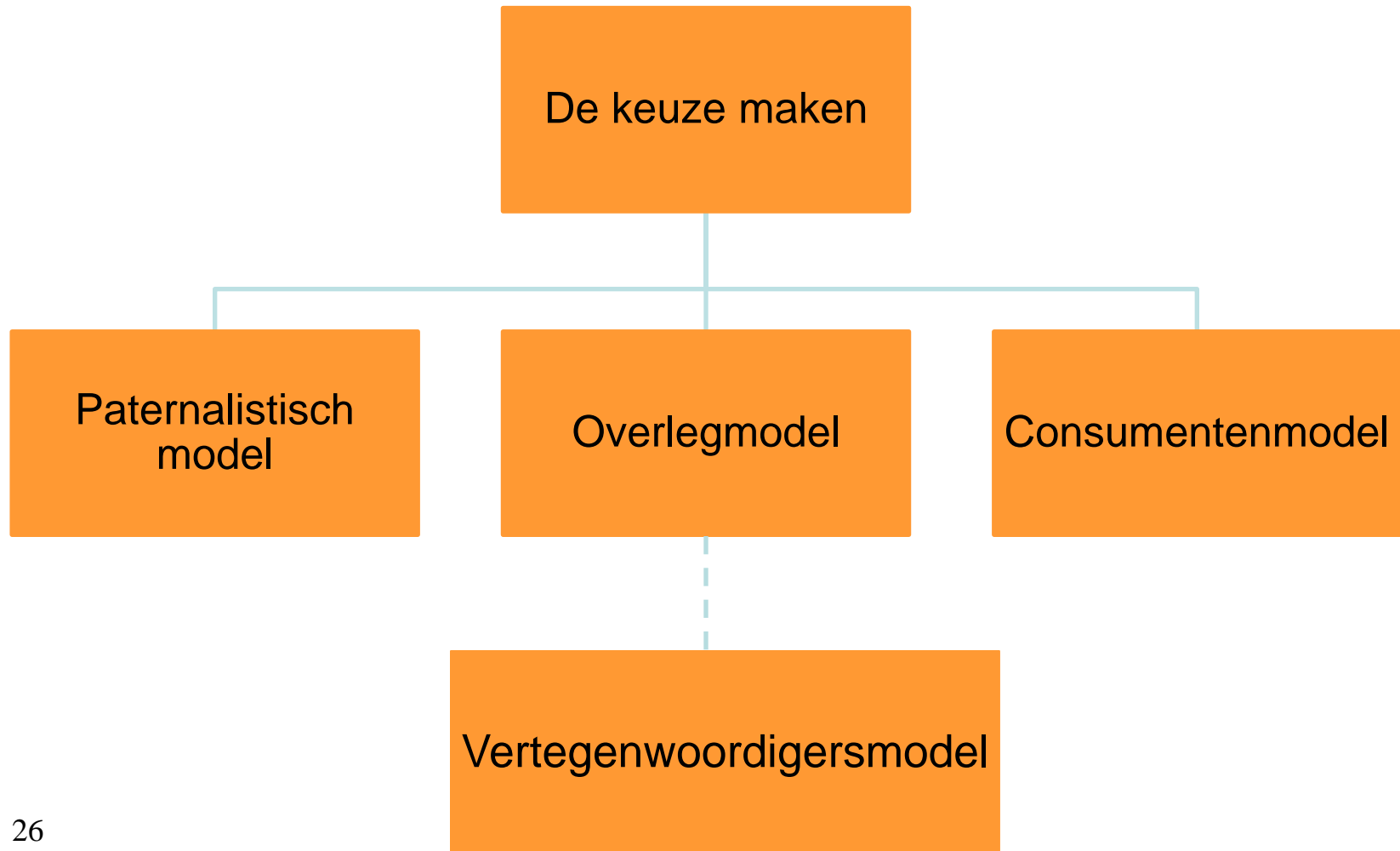
“Wat doet die ziekte met u? Met uw familie?”

Hoe kunnen wij u hierin helpen?

Wat is een empowerende voorziening?

- Luisterende en betrokken stafleden die vertrekken van hun eigen levenservaring
- Een waaier aan ondersteuningsmogelijkheden
- Goede informatie die zelfmanagement ondersteunt en herstel bevordert
- Optimistische attitude van hulpverleners, mogelijkheid om positieve risico's te nemen
- Gebruikers worden betrokken bij de hulpverlening en bij de planning: een model van coproductie
- Mensen worden niet klein en hulpbehoevend gehouden, maar wel uitgerust om wat ze nog kunnen zelf te doen
- De voorziening sluit aan bij lokale dienstverlening – maakt sociale inclusie mogelijk.

Modellen van beslissingsgerichte gespreksvoering



Goede praktijken: de opkomst van het overlegmodel

Het paternalistische model

“Wij weten wat best is voor u”

Het consumentenmodel

“U vraagt wij draaien”

Het vertegenwoordigersmodel

“U krijgt wat wij denken dat u wil”

Het overlegmodel: shared decision making SDM

“ We zijn partners in de zoektocht naar de beste keuze voor u op dit moment ”

De stap naar burgerschap blijft een uitdaging

Gebruikers van voorzieningen	Burgers die leerkansen ontwikkelen
van bedden naar stoelen van grootschalig naar kleinschalig van veel naar minder van algemeen naar specifiek van beperkingen naar sterktes	een actief persoonlijk bestaan keuzemogelijkheden ergens bijhoren „stepping up and down,, praktische steun bij dagelijks functioneren in leven en werk
Strukturele verbeteringen Kwaliteit van zorg	Anders kijken naar de persoon Kwaliteit van leven en relaties

- betrokkenheid bij beslissingen en
- actieve deelname
- aan een waaier van activiteiten zoals planning, evaluatie, zorg, onderzoek, training en opleiding, aanwerving enz.
- met inbreng van ervaringsdeskundigheid
- in samenwerking met en
- op grond van gelijkwaardigheid met professionals

(Tambuyzer, 2009)

Participatieladder



Tambuyzer & Van Audenhove, 2009

Leonard Cohen zingt ...

*Ring the bells that still can ring
Forget your perfect offering
There is a crack in everything,
That's how the light gets in*

Dank voor de aandacht

- **Anthony, W. (1993).** Recovery from Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s. Reprinted from *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 4, 11-23.
- **Anthony, W. (2000).** A recovery oriented service system: Setting some system level standards. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 2, 159–168.
- **Borg, M. & Kristiansen, K. (2004).** Recovery-oriented professionals: helping relationships in mental health services. *Journal of Mental Health*, 13, 5, 493-505.
- **Deegan, P.E. (1988)** Recovery: the lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11, 11-19.
- **Farkas, M. (2007).** The vision of recovery today: what it is and what it means for services. *World Psychiatry*, 6, 2, 68-74.
- **Farkas, M., Gagne, C., Anthony, W. & Chamberlin, J. (2005).** Implementing Recovery Oriented Evidence-Based Programs: Identifying the Critical Dimensions. *Community Mental Health Journal*, 41 (2), pp. 141-158.
- **WWW.Fliece.be, Flanders Study to Improve End-of-life Care and Evaluation Tools, o.i.v. Luc Deliens (VUB)**
- **Hall, J.A., Roter, D.L., Blanch, D.C& Frankel. R.M. (2009).** Nonverbal sensitivity in medical students: Implications for clinical interactions. *J.Gen.Intern.Med.*, 24, 1217-22
- **Idenburg, P. & van Schaik, M. (2010).** Diagnose 2025. Trends in de gezondheidszorg Scriptum.
- **Kmita, M. (2005).** *Mental health: facing the challenges, building solutions.* Report from the WHO European Ministerial Conference. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe.
- **Onken, S. J., Dumont, J. M., Ridgway, P., Dornan, D. H., & Ralph, R. O. (2002).** *Mental Health Recovery: What Helps and What Hinders? A National Research Project for the Development of Recovery Facilitating System Performance Indicators.* Alexandria, VA: National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD) National Technical Assistance Center (NTAC).
- **Shepherd, G., Boardman, J. & Slade, M. (2008).** *Making Recovery a Reality.* Sainsbury Centre for Mental Health. www.scmh.org.uk
- **Thornton, T. and Lucas, P. (2010)** 'On the very idea of a recovery model for mental health' *J Med Ethics* 37: 24-8.
- **Torrey, W., Rapp, C., Van Tosh, L., McNabb, C. & Ralph, R. (2005).** Recovery Principles and Evidence-Based Practice: Essential Ingredients of Service Improvement. *Community Mental Health Journal*, 41 (1), pp. 91-100.
- **Young S.L. & Ensing D.S. (1999).** Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22, 3, 219-233.