

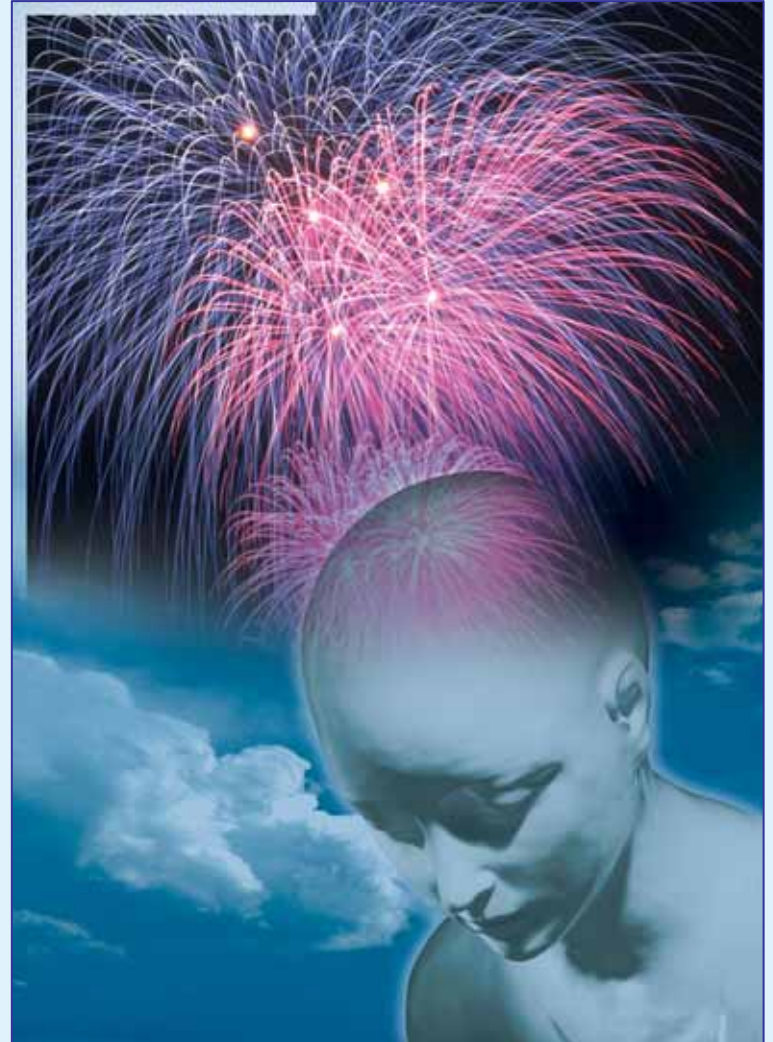


Patiëntenvereniging VMDB

**EEN VAT VOL
ERVARING**



**LATEN RIJPEN OF
DRINKEN ???**



ERVARINGSDESKUNDIGHEID een praktijkvoorbeeld



DE SPELER

DE
STRAATVOETBALLER



DE TRAINER



DE ADVISEUR

Uitspraak Cruyff tijdens een seminar voor managers/coaches:

As de coach de taal dan de speler niet spreekt dan sie je dus dat 't weinig nut hep. 'T is belangrijk is dat spelers en coaches hun kennis en ervaring doorgefe. Omdat se op dezelfde golflengte sitten begrippe se mekaar...., dan klickt 't en lere se fan mekaar En dan sie je dus dat se groeie.....

So is 't ook in je bedrijf !!!!

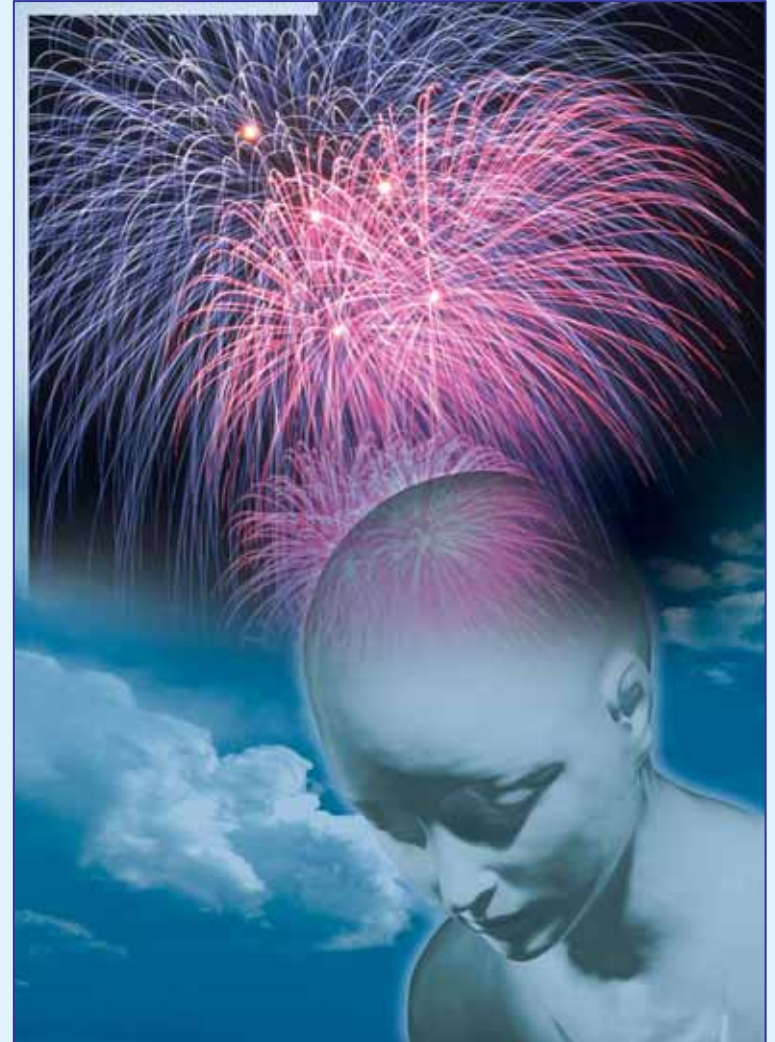


SAMEN WERK MAKEN VAN CLIËNTEN- EN FAMILIEPARTICIPATIE

GGZ en Ervarings- deskundigheid

Een praktijkvoorbeeld
uit de zorg

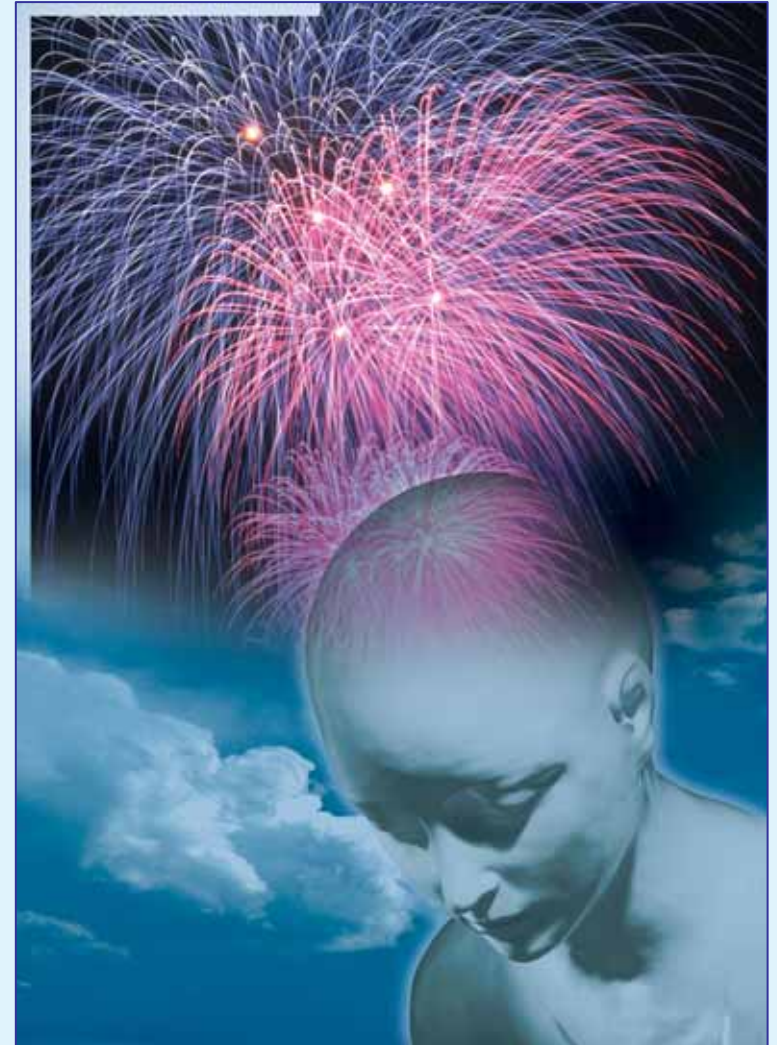
STUDIEMIDDAG V&VN-SPV UTRECHT 23-10-2006





ERVARINGSDESKUNDIGHEID IN DE GGZ

IS
DAT
NOU
ECHT
NODIG
???????





ERVARINGSDESKUNDIGHEID IN DE ZORG

ONDERZOEK:

- * VRAAG 1:
ERVARINGSDESKUNDIGHEID in de GGZ. Is dat nou echt nodig ?
- * VRAAG 2: Wie maakt er structureel gebruik van ?
- * Vraag 3: En..... bevalt het ?





Even voorstellen

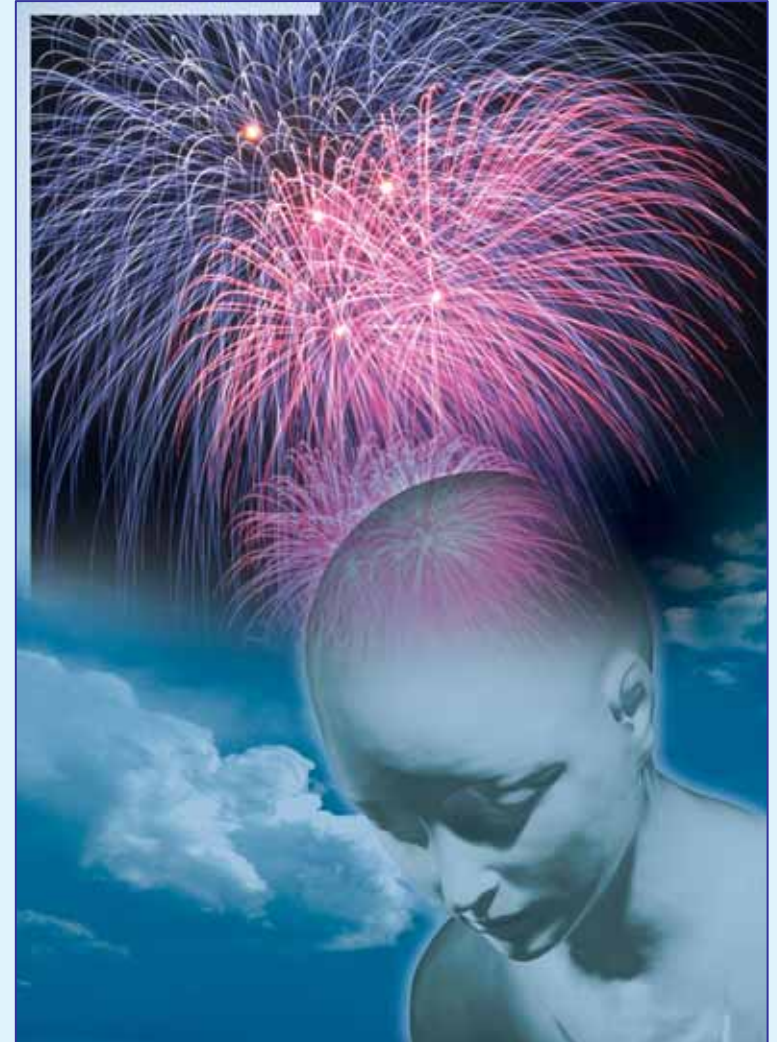
Paul Daemen
Spreker namens de VMDB

Mijn stelling is:

**Ervaringsdeskundigheid in de
Psychiatrie is een MUST.
Het is de missing link tussen
behandelaar en cliënt.**

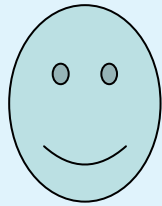
VRAGEN:

- Hoe werkt VMDB en SPV samen?
- Hoe stimuleren wij inzet van ervaringsdeskundigheid in de zorg?
- Hoe stimuleren wij hulpverleners mee te doen?
- Heeft het effect?
- Wat verwachten wij van jullie?



23 jaar ervaring met MDS dus ook

23 jaar ERVARING MET GGZ



| 1985 | | | | 1990 | | | | 1995 | | | | 2000 | | | | 2005



diagnose



Omslagpunt !!!!!

WAT VERANDERDE ER ???



14 jaar na mijn eerste depressie

7 jaar nadat de Diagnose MDS was
gesteld

ontmoette ik, in de cursus psycho-
educatie, voor het eerst een
(ervaringsdeskundige) lotgenoot.

Deze ontmoeting veranderde alles.



Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen

De VMDB:

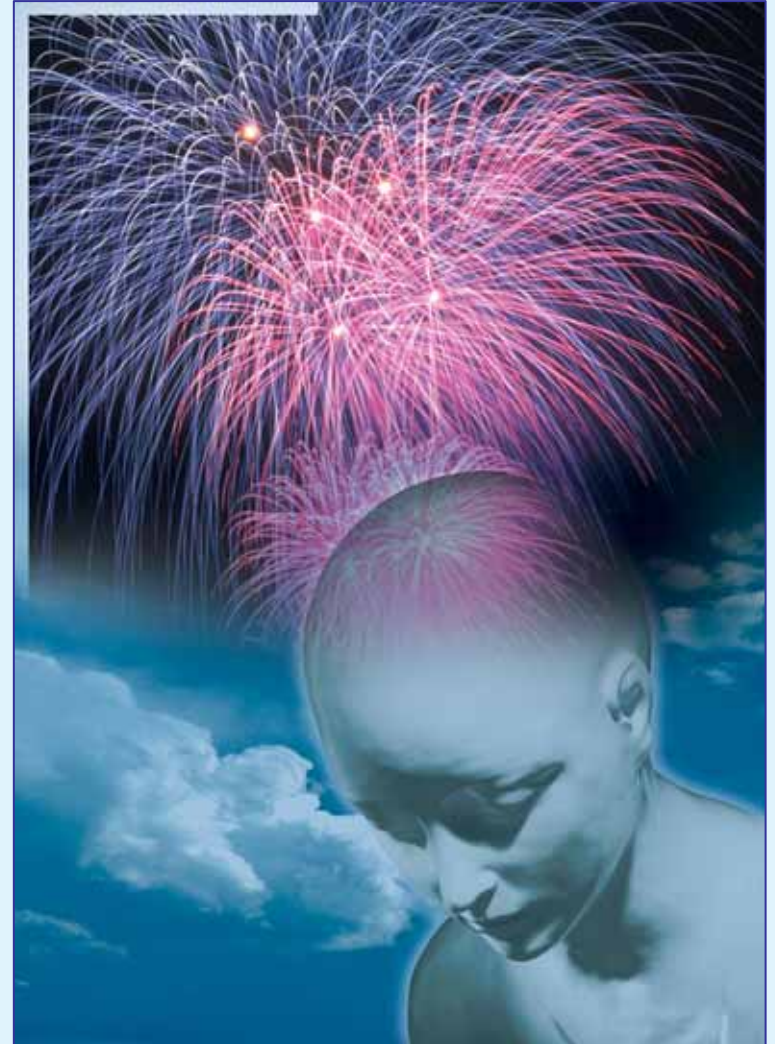
Een landelijke GGZ-belangenvereniging

HOOFDKANTOOR/BESTUUR in Utrecht

UITVOERING: REGIOTEAMS in iedere
provincie (totaal 195 Vrijwill. en 2 prof.)

Met 3500 LEDEN de grootste
patiëntenvereniging binnen GGZ-NED.

Het werk wordt hoofdzakelijk verricht door
vrijwilligers, zowel patiënten als
betrokkenen.





VMDB – Doelstelling en Aktie

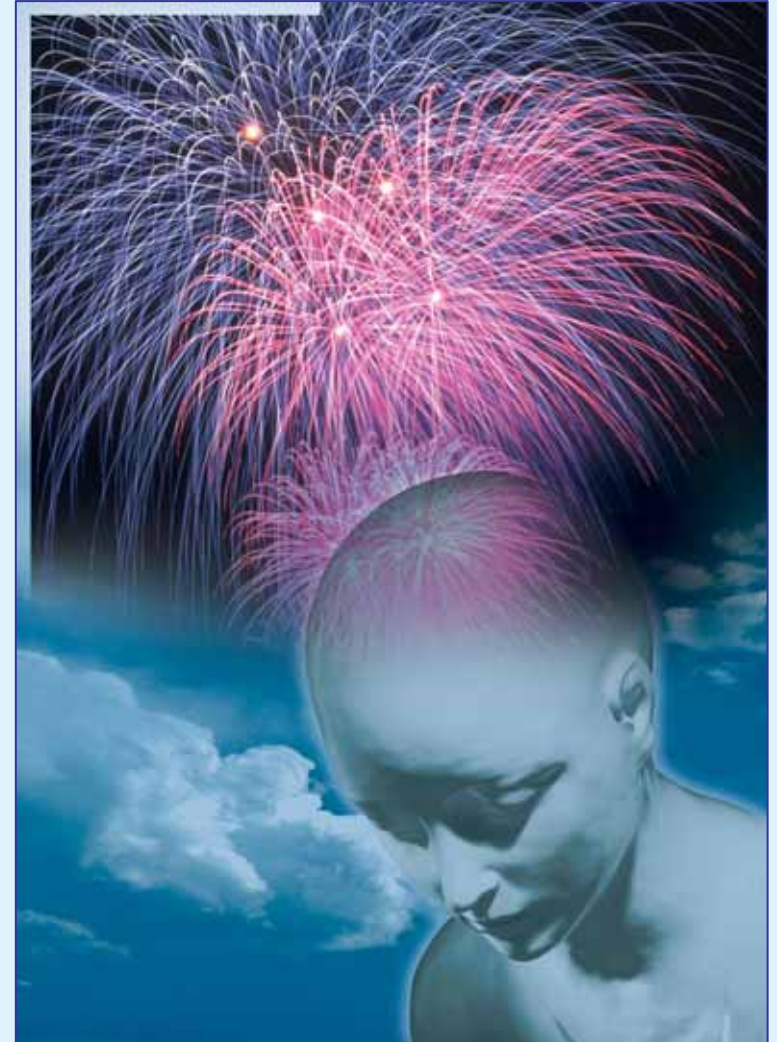
DOELSTELLING VMDB:

HET BEVORDEREN VAN
LICHAMELIJK/GEESTELIJK WELZIJN VAN
MANISCH DEPRESSIEVEN ÉN BETROKKENEN

ONZE HOOFDAKTIVITEITEN:

- * INFORMATIE EN VOORLICHTING
- * LOTGENOTENCONTACT
- * BELANGENBEHARTIGING
- * EXTERNE SAMENWERKING MET:

- ANDERE BELANGENVERENIGINGEN
- PERS EN MEDIA
- ONDERZOEKERS
- PROFESSIONELE HULPVERLENING



DUS OOK SAMENWERKING MET **JULLIE, 'SPV'**



CLIËNTENPARTICIPATIE:

**HULPVERLENERS, PATIËNTEN EN
BETROKKENEN WERKEN SAMEN AAN
HET ZELFDE DOEL:**

GOEDE ZORG voor onze cliënten

EEN GROTE KANS, WANT

CLIËNTEN EN

HULPVERLEENERS

hebben elkaar veel te bieden.

EEN WIN-WIN SITUATIE

Wat kunnen we elkaar bieden?

Waar ligt onze kracht/behoefte?

- LANDELIJK:

VMDB BESTUUR ↔ BESTUUR GGZ-VAKGROEPEN

NETWERK, BEHANDELINGSRICHTLIJN, BELEIDSAFSTEMMING, SPEERPUNTEN.
LITHIUM-PLUS WERKGROEP, KENBIS, RICHTLIJNCOMMISSIE MDS, LANDELIJKE STIM. PSY. ED.

- REGIONAAL:

VMDB REGIOTEAMS ↔ GGZ-INSTELLINGEN, ONDERWIJS, ONDERZOEK.

INFO, MEEDENKEN, ADVISEREN (BEJEGENING, ATTITUDE, TABOE, STIGMATISERING, ETC.)
BV. LOTGENOTENCONTACT, HUISKAMERGROEPEN, REGIOPLATFOMS

- INDIVIDUEEL:

VMDB-VRIJWILLIGER ↔ HULPVERLENER

LOTGENOTENCONT., ONDERSTEUNEN BEHANDELING,
VOORBEELDFUNCTIE MBT ZELF- REGIE EN EIGEN VERANTWOORDELIJKHEID.
PSYCHO EDUCATIE-CURSUS, PROFESSIONELE ERVARINGSWERKERS IN A.C.T.-TEAMS

**ALLEMAAL MOGELIJKHEDEN OM DESKUNDIGHEID (ERVARING/PROF.)
IN DE GGZ AAN ELKAAR TE VERBINDEN.**

LANDELIJKE CLIËNTENPARTICIPATIE

Door goede samenwerking binnen met GGZ werkt de VMDB aan vooruitgang en belangenbehartiging

Voorbeelden :

- Samenwerking met **LithiumPlus Werkgroep**.
Een honderdtal professionals (psychiaters en andere hulpverleners) die zich speciaal richten op de behandeling van MDS.
- Deelname **Kenbis** dat zich vooral richt op het vergaren en verspreiden van kennis over de MDS door middel van trainingen en lezingen.
- Deelname aan **Richtlijncommissie MDS** (in voorbereiding)
- Landelijke stimuleren van **Psycho Educatie Cursussen** met inzet van **ervaringsdeskundigen** tijdens de gehele cursus.

REGIONALE en INDIVIDUELE CLIËNTENPARTICIPATIE (Voorbeeld Limburg)

Regio-team Limburg

Vrijwilligers organiseren/ondersteunen regionale activiteiten.

- 30 vrijwilligers
- 1 contactpersoon per regio (RCP)
- 5x p/jr THEMA-Lezingplatform
- 13 huiskamergroepen
- Instellings/onderwijsvoorlichtingsteam (Arcus, Hoge School Zuid, Politie-opleiding, Universiteit Maastricht)
- Lotgenotentelefoon 9.00 -21.00 uur
- Informatie/lidmaatschap (zie info-tafel)
- **Intensieve ondersteuning Psycho-Educatie cursus**



MDS-PSYCHO-EDUCATIE: EEN PRAKTIJKVOORBEELD CLIËNTENPARTICIPATIE/ERVARINGSDESKUNDIGHEID IN DE ZORG

ZORGPROGRAMMA STEMMINGSSTOORNISSEN

Een samenwerkingsverband tussen:

Academisch Ziekenhuis Maastricht

Psycho-Medisch Streekcentrum Vijverdal

RIAGG Maastricht

en de VMDB

(Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen)

Wat is Ervaringsdeskundigheid:

De kennis en de vaardigheid om eigen ervaringen en die van anderen te delen/gebruiken op een manier dat anderen erdoor kunnen groeien.



Psycho-Educatie MDS in Maastricht



- Psych. A.Honig start in 1995 de eerste PsychoEducatie Cursus (AZM)
- De inzet van de ervaringsdeskundige van de VMDB groeit
(In Limburg is de E.D. bij alle cursusbijeenkomsten aanwezig)
- Regelmatig overleg en duidelijke afspraken mbt organisatie en taakverdeling blijken noodzakelijk.
- Positieve reacties bij Behandelaars, Erv. Deskundigen en Cliënten.
- Effectiviteitsonderzoek: positief behandelingsresultaat. Minder Relaps, meer stabiliteit. AWBZ-vergoeding.
- Psycho-Educatie wordt opgenomen in de MDS-Behandelingsrichtlijn.
- De cursus Psycho-Educatie met erv.desk. verspreid zich over heel Nederland (op dit moment 66 instellingen)
- Speerpunt: De VMDB voert actief kampanje om dit proces te bevorderen (jaarlijkse trainingen voor hulpverleners)

Huidige situatie Maastricht e.o.

- 5x p/jr cursus door SPV, Psychiater én Ervaringsdeskundige.
- Verpleegkundige (SPV) leidt/org. cursus in eigen instelling.
- Psychiater en Erv.desk. rouleren per cursus.
- Voor aanvang altijd kennismaking/overleg 3 cursusleiders.
- Na iedere bijeenkomst kort nabespr.: inhoud, afstemming
- Roulerende info.klapper naast cursusboek (in herschrijving)
- Eén coördinatrice beheert werving en neemt initiatieven.
- Erv.desk. krijgt onk.vergoeding van de org. instelling. (km)
- Erv.desk. Start (event.) huiskamergroep op uit cursusgroep.
- Op dit moment team van 8 erv.desk. in regio Limburg
- 3 x per jr gezamenlijk overleg: 3 SPV'ers en team erv.desk.
- 1 x p.jr. samen uit eten (vrijwilligers+professionals)

INHOUD EN TAAKVERDELING PER CURSUSBIJEENKOMST



Cursus Psycho-educatie

1e bijeenkomst: Kennismaking + Info: wat is M.D.S.

Taakverdeling:

- * Cursusleiding: Welkom/inleiding**
- * Ervaringsdeskundige: Trendsetter bij de kennismakingsronde**
 - > Wie ben ik.**
 - > Diagnose, wanneer/hoe.**
 - > Hoe gaat het nu?**
 - > Hoe heeft de cursus mij geholpen.**
- * C.L. > Info-gedeelte, symptomen, beloop, genetica**
- * E.D. > Aanvullend waar nodig (herkenning, erkenning)**
- * Na afloop samen kort nabespreken (belangrijk !!)**

Cursus Psycho-educatie M.D.S.

2e bijeenkomst: **Behandeling/Medicijnen**

- * **C.L.** > Oorzaken, Stress-kwetsbaarheidsmodel
 - > Geeft info mbt medicijnen/medicijngebruik
 - > Inventariseert gebruik/ervaringen v/d deelnemers
 - > Stemmingsstab., Anti-depr., Anti-psych, Slaapmed.

- * **E.D.** > deelt eigen ervaringen waar nodig, bv.
 - instellen med.,
 - bijwerkingen
 - angst, “weezin” voor medicijnen
 - medicijntrouw (of ontrouw)
 - op/afbouw medicatie
 - onderhoudsdosering

- * **Na afloop samen nabespreken**

Cursus Psycho-Educatie

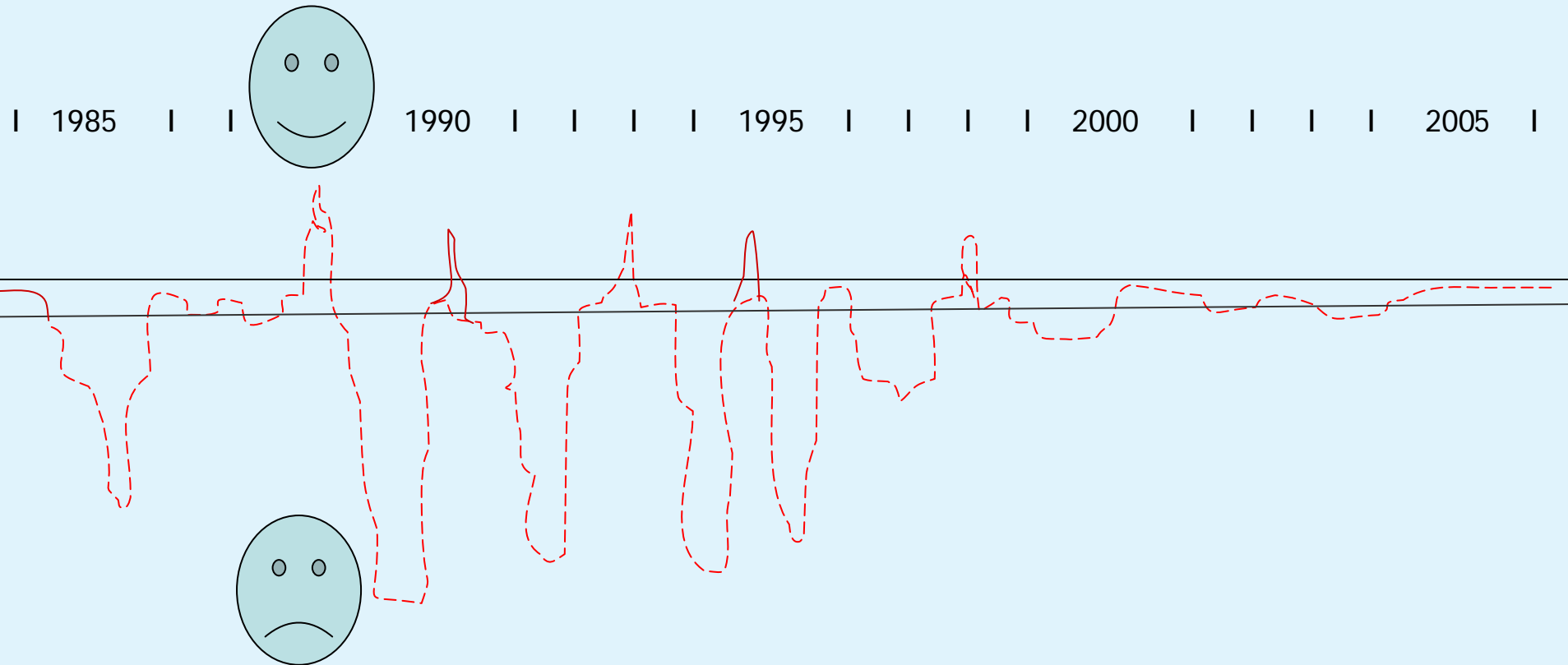
3e bijeenkomst: **Life Chart, ziektebeloopkaart**

- * **C.L.** > Inventariseert/benut bekendheid met Life Chart
 - > Geeft technische uitleg over het doel en gebruik.

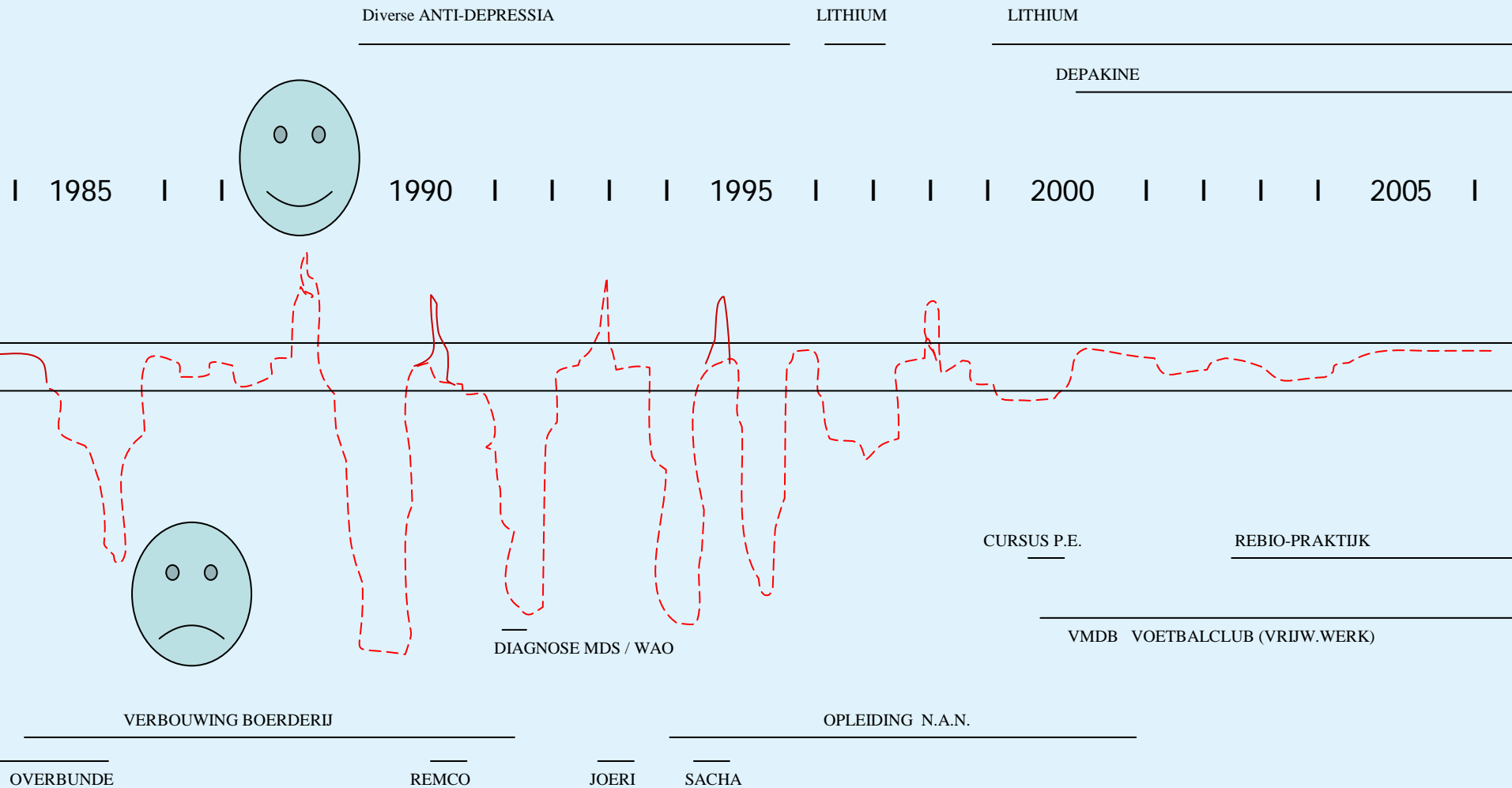
- * **E.D.** > Eigen ervaringen met Life Chart (pos/neg).
 - > Toont/bespreekt totstandkoming eigen Life Chart (Maakt theorie inzichtelijk en minder bedreigend).
 - > Bespreekt effecten
 - * **meer ziekte-inzicht/acceptatie.**
 - * **bewustere omgang met MDS**
 - * **meer evenwicht**
 - * **meer levenskwaliteit**

- * **Na afloop samen nabespreken**

LIFE-CHART: 20 JAAR MDS IN KAART GEBRACHT



LIFE-CHART: 20 JAAR MDS IN KAART GEBRACHT



Cursus Psycho-educatie

4e bijeenkomst: Vroege signalen/Noodplan

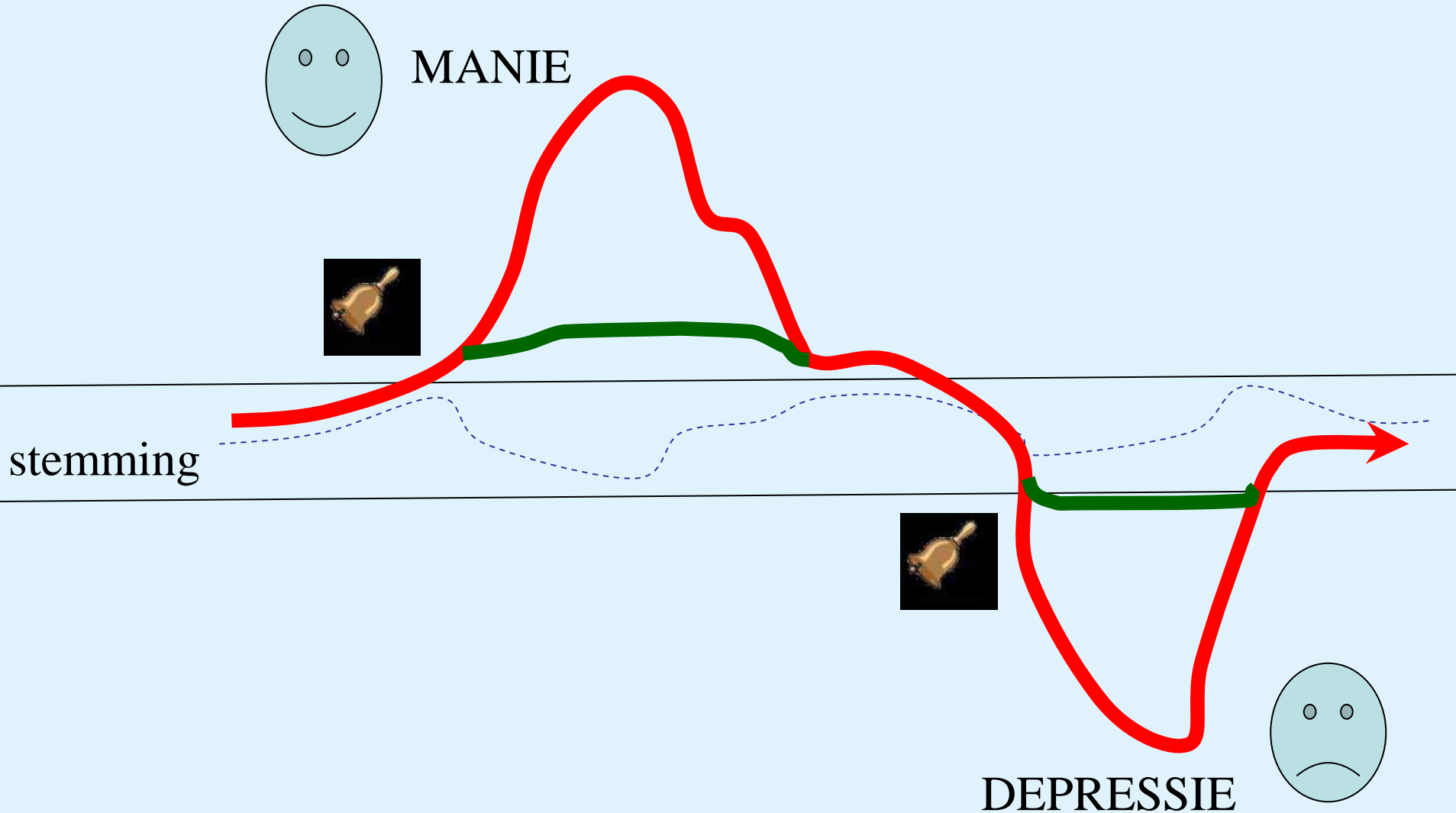
- * C.L. > Uitleg mbt het herkennen van “vroege signalen”
- * E.D. > pers. vb. (Verskil sympt. en vroege signalen)

- * Cursisten vullen persoonlijke lijst “vroege signalen” in.
Samen bespreken >>> overstap naar Noodplan

- * C.L. > Uitleg mbt Noodplan (hoe te maken, doel, gebruik)
- * E.D. > Toont en bespreekt eigen noodplan
 - > Geeft aan hoe het hem en betrokkenen helpt in de praktijk
 - * meer controle mbt stemming
 - * minder ziekte-episodes
 - * meer zelfregie
 - * meer evenwicht
 - * meer levenskwaliteit

- * C.L. en E.D. stimuleren samen het praktische toepassen van Life Chart en Noodplan i.s.m. de eigen behandelaar

DOELSTELLING NOODPLAN



NOOD/AKTIEPLAN: BI-POLAIR I SYNDROOM (M.D.S)

NAAM:

ADRES:

TEL:

PARTNER:

B.G.G.: TEL.

BEHANDELAAR:

HUISARTS:

MEDICATIE:

VROEGE SIGNALEN DEPRESSIE

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-

ACTIEPLAN

-
-
-
-
-
-
-
-

BELASTENDE OMSTANDIGHEDEN:

-
-
-
-
-
-
-

VROEGE SIGNALEN MANIE

-
-
-
-
-
-
-

ACTIEPLAN

-
-
-
-
-
-
-

HANDTEKENINGEN

CLIENT PARTNER BEHANDELAAR

Cursus Psycho-educatie

5e bijeenkomst Thema: Afhankelijk van groep

De **groeps sfeer** is ondertussen zo vertrouwd dat deze cursusbijeenkomst wordt gebruikt voor één of meer open thema's waaraan de groep behoefte heeft.

Hieraan blijkt altijd grote behoefte..

C.L. en E.D. leveren bijdrage naar behoefte.

Voorbeelden thema's:

Relatie, familie, omgeving

Taboe's, sexualiteit, suicide,

Vrijwilligerswerk, reïntegratie, W.A.O.

Beperkingen, mogelijkheden, belastbaarheid.

Cursus Psycho-educatie 6e bijeenkomst: Lotgenotencontact/Patiëntenvereniging VMDB

- * E.D. > Geeft info mbt VMDB
 - > Lotgenotencontact - Landelijk activiteiten
 - Regionale activiteiten
 - Huiskamergroepen
 - > Lidmaatschap passief/actief (vrijwilligerswerk)
 - > Wat betekent het lidmaatschap voor de E.D. zelf
 - > Uitnodiging (“REÜNI” cursisten over 6 weken, napraten, met als doel: opstarten huisk.groep)

- C.L. > Toekomst, hoe verder?
 - > Evaluatie(formulier) en afsluiting van de cursus.

Cliëntenparticipatie: Aandachtspunten/Valkuilen mbt de inzet van ervaringsdeskundigen

Hoe vind je ze? Criteria?

Begeleiding, voorbereiding, evaluatie

Samenwerking vrijwilligers/instellingen

Niveaueverschillen

Organisatie, coördinatie, verzekering, etc.

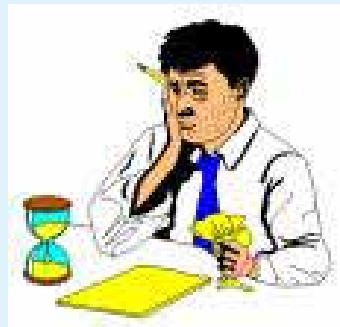
Belastbaarheid E.D. (duo-bezetting!!)

Twijfels/angsten vanuit behandelaars ?!

Samenwerking tussen GGZ-instellingen

Interne Scholing: Welke rol heeft de ervaringsdeskundige ??????

Mogelijkheden en beperkingen.





Kan iedereen zijn ervaringen in de praktijk gebruiken?

Moet de E.D. aan bepaalde voorwaarden voldoen?



CRITERIA MBT DE ERVARINGSDESKUNDIGE

- Kennis mbt MDS
- Acceptatie en ziekte-inzicht
- Zelfkennis (mogelijkheden/beperkingen)
- Redelijke stabiliteit en belastbaarheid
- Ervaringen goed kunnen verwoorden
- Kunnen luisteren
- Op het juiste moment kunnen **zwijgen**
- Humor, relativeringsvermogen tonen
- Grens bewaken (Erv.desk / Hulpverlener)

ONZE ERVARING:

Intensieve inzet van ervaringsdeskundigen bij de P.E.-Cursus is positief want het is:

- **Drempelverlagend**
- **Stimulerend** (het verlevendigd de cursus)
- **Informerend** (hoe was dat toen bij jou....?)
- **Acceptatie bevorderend**
- **Inzichtverbredend**
- **Bevordert begrip en herkenning**

M.A.W. **HET WERKT !!!!**

Tot slot: Een verzoek van onze cliënten

- start a.u.b. geen nieuw dubbelblind onderzoek om te zien of het wel klopt.
- vraag a.u.b. geen EVIDENCE BASED “geblabla” t.a.v. onze ervaringen
- HET WERKT ECHT.

HET IS TIJD VOOR AKTIE, VOOR
CLIËNTENPARTICIPATIE IN DE PRAKTIJK

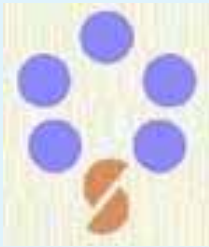
CONCLUSIE: Het is een must

De ervaringsdeskundige ondersteunt de professionele behandeling met “MDS-ervaringen”

die de behandelaar mist of alleen vanuit de theorie kan aanbieden.

Ervaringsdeskundigheid bevordert daarmee ziekteinzicht en acceptatie en is daarmee positief van invloed op de psychische en maatschappelijke GROEIMOGELIJKHEDEN van de cliënt.

MET ANDERE WOORDEN:



HULPVERLENERS EN ERVARINGSDESKUNDIGEN

**“SAMEN AAN
DE SLAG”**



BEDANKT VOOR DE AANDACHT



SUCCES met CLIËNTENPARTICIPATIE IN DE PRAKTIJK

Secretariaat VMDB Utrecht 030-2020138
Coördinator Psycho-Educatie: Paul Daemen
pauldaemen@home.nl 045-4053038

