



Praatkaffee De Stem

NETWERK: Noord-West-Vlaanderen

CONTACT PERSOON: Geert Gardin

TELEFOON: 050 30 18 07

MAIL: Geert.Gardin@olv.gzbi.be

WEBSITE: www.praatkaffee-destem.be

De Stem, het Praatkaffee Psychose, startte eind september 2010 met zijnwerking. Dergelijke initiatief voor familie en nabij-betrokkenen dat samen georganiseerd werd door diverse (een 17-tal) zorgpartners was in die tijd uniek. Met dit project heeft men 'gepionierd'.

Het is een combinatie van inhoudelijke informatie en lotgenotencontact.

De inhoudelijke informatie is zeer divers qua thematiek en methodiek (zie www.praatkaffee-destem.be voor het programma van de voorbije bijeenkomsten: beeldvorming, poëzie, kunst, film, getuigenissen, panelgesprekken, enz.) Bij het lotgenotencontact staan vooral herkenning en steun voorop.

Het Praatkaffee De Stem wordt aangestuurd door een stuurgroep die is samengesteld uit hulpverleners, vrijgesteld vanuit hun organisatie, en familieleden.

« De Stem » est un lieu d'échanges sur le thème de la psychose. L'initiative a démarré ses activités fin septembre 2010. Elle est organisée par pas moins de 17 partenaires de soins à l'attention des proches et des personnes concernées de près par la problématique.

Ce projet était, à l'époque, assez unique et novateur.

Il s'agit d'une combinaison entre partage d'informations de fond et de rencontres entre pairs ayant un vécu similaire. Les informations de fond portent sur des thématiques et des méthodologies très diverses (voir www.praatkaffee-destem.be pour le programme des précédentes rencontres : imagerie, poésie, art, film, témoignages, débats, etc, ...).

En ce qui concerne, les contacts entre pairs, ce sont principalement la reconnaissance et le soutien qui sont au menu des échanges.

Le Praatkaffee De Stem est piloté par un comité composé de prestataires de soins, détachés par leur organisation, et des proches.

1. Introductie

Het project ging van start in september 2010 en bestaat net vijf jaar. Het project is ontstaan vanuit hulpverleners die actief zijn in de psychosozorg, binnen de ruime Brugse regio. Deze hulpverleners realiseerden zich hoeveel vragen psychose oproept bij wie ermee te maken krijgt en hoe groot de hunkering naar antwoorden is. Die antwoorden zijn niet altijd zo eenvoudig te geven maar steun en nabijheid bieden kan wel. De Stem, het Praatkaffee Psychose is in de eerste plaats bedoeld

voor familieleden van mensen met een psychotische kwetsbaarheid, omdat men als familie beter over psychose kan praten met mensen die hetzelfde meegemaakt hebben. Net die herkenbaarheid zorgt ervoor dat familieleden blijven komen naar het Praatkaffee. Dit belet echter niet dat ook familieleden die geconfronteerd worden met andere vormen van kwetsbaarheid ook welkom zijn.

De focus ligt op familieleden en nabij-betrokkenen van personen met psychotische kwetsbaarheid, maar ook cliënten zijn uiteraard welkom. Ook hulpverleners vinden gemakkelijk de weg naar De Stem, het Praatkaffee Psychose. Hierbij is het wel belangrijk dat zij vanuit een andere rol participeren. Men participeert vanuit de positie als 'medebetrokkene'. Zo realiseert men de triade (cliënt, familie en hulpverlening) in de praktijk!

Het project situeert zich voornamelijk in het Netwerk GGZ Noord-West-Vlaanderen maar voor ieder Praatkaffee Psychose wordt een uitvoerige mailing georganiseerd naar GGZ-partners in andere regio's binnen West-Vlaanderen. Daarnaast kunnen ook alle bezoekers van de website www.praatkaffee-destem.be intekenen op de nieuwsbrief. Op deze manier worden ook heel wat families van buiten de regio en buiten de provincie aangeschreven.

In de praktijk stellen we vast dat ook familieleden van buiten de provincie de weg vinden naar het Praatkaffee Psychose.

2. Korte inhoud van het initiatief

Geconfronteerd worden met psychose is een beklijvende gebeurtenis. Ook voor familieleden en nabij-betrokkenen betekent psychose vertwijfeling, onzekerheid, veel vragen en weinig antwoorden. De nabijheid van anderen kan hierin een hele steun betekenen. Vooral wanneer die anderen zelf ook mensen zijn die weten waar het bij psychose om gaat ...

Precies deze nood aan ontmoeting, informatie en contact met lotgenoten, ligt aan de basis van het Praatkaffee Psychose. Deze lotgenoten voelen zich gehoord, gesteund en in het beste geval steken ze er ook nog wat op, waarmee ze weer een eind verder kunnen.

Het Praatkaffee Psychose kreeg de naam 'De Stem', omwille van de gelaagde betekenis ervan. Het Praatkaffee wil familieleden, mantelzorgers en mensen met een psychose letterlijk een stem geven. Het moet een plaats zijn waar zij kunnen spreken over wat hen bezighoudt en waar ze ook beluister én gehoord worden. Daarnaast is het 'horen van stemmen' een belangrijk symptoom bij psychose. Vijf keer per jaar (niet in de zomervakantie) worden familieleden en mantelzorgers uitgenodigd om een avond samen te komen. De organisatie voorziet voor zo een bijeenkomst telkens een informatief gedeelte en een uitgebreid ontmoetingsmoment erna. Een deskundige, of een panel met verschillende medebetrokkenen, wordt uitgenodigd om tijdens het eerste gedeelte van de avond een bepaald aspect van psychose te belichten. Daarna is ruim gelegenheid om lotgenoten te ontmoeten, samen iets te drinken en rustig aan de praat te gaan.

De thema's die gekozen worden voor het informatief gedeelte hebben als gemeenschappelijkheid dat ze een link moeten hebben met de psychotische kwetsbaarheid, alhoewel verschillende thema's in een bredere context kunnen geplaatst worden (bv. de avonden over herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid; een (t)huis gezocht; het belang van daginvulling ...). Deze thema's horen thuis in alle functies van het overheidsprogramma rond art. 107. Volgende functies en thema's kwamen reeds aan bod:

- Promotie van vroegdetectie, vroeginterventie en deskundigheidsbevordering van de eerste lijn: voorstelling en werking van MVI (Mobiël Vroeg Interventieteam Psychose).

- Zorg in de thuissituatie brengen d.m.v. mobiele teams: voorstelling en werking van zowel het Mobiel Crisisteam als het Mobiel Behandelteam.
- Stimuleren van psycho-sociale rehabilitatie (o.a. op vlak van arbeid en ontmoeting): bv. het belang van daginvulling; beeldvorming rond psychose; herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid; filmvoorstelling 'Verloren jaren'.
- Intensifiëring van residentiële zorg: bv. psychose begrijpen; het belang van medicatie in de behandeling van een psychose; dwang en drang bij psychose; familie als partner in de behandeling van psychose, het belang van de triade.
- Diversifiëren van woonvormen: een (t)huis gezocht, Zeeuwse gronden.
Vele thema's zijn echter vaak functie-overstijgend, waarbij er zeker een link bestaat met verschillende functies.

3. De participerende organisaties

De Stem, het Praatkaffee Psychose, is een samenwerkingsinitiatief van een aantal partners actief in de geestelijke gezondheidszorg en in de thuiszorg, uit de Brugse regio. Liefst 13 organisaties én Similes sleutelden samen aan een bruikbare praatformule. Zij lieten zich hiervoor inspireren door de verdienstelijke Praatcafés Dementie. In een latere fase (kort na de opstart) traden nog drie organisaties toe waardoor het totaal momenteel op 17 organisaties komt.

Zowel diensten van binnen de geestelijke gezondheidszorg als reguliere thuiszorgdiensten zetten hun schouders onder het project. De aanwezigheid van bijvoorbeeld eerste lijn thuiszorgdiensten in de werking, kan alleen maar bijdragen aan het destigmatiseren van de geestelijke gezondheidszorg. Naast de professionele organisaties zijn ook heel wat familievrijwilligers van Similes betrokken bij de ontwikkeling en organisatie van De Stem, het Praatkaffee Psychose.

4. Resultaten

Sinds het begin heeft De Stem, het Praatkaffee Psychose een hele evolutie doorgemaakt. In het begin kwamen de familieleden in de eerste plaats om antwoorden te krijgen op hun vragen. Als het informatief gedeelte van de avond gedaan was, maakten de aanwezigen zich klaar om naar huis te gaan. Nu weten de aanwezigen dat het nog niet gedaan is, maar pas goed begint. Men heeft ondertussen andere aanwezigen leren kennen, drinken iets en gaan aan de praat. Ze vinden bij elkaar herkenning, steun en ook deskundig advies.

Gemiddeld vinden een 100 tot 120 personen de weg naar ieder Praatkaffee. Een groot aantal mensen komen regelmatig terug, maar er zijn ook telkens nieuwe bezoekers. Men komt zelfs van buiten de netwerkregio. Ook cliënten met een psychotische kwetsbaarheid zakken regelmatig af naar De Stem, het Praatkaffee Psychose.

De werkwijze is doorheen de jaren min of meer gelijk gebleven: eerst een formeel gedeelte (het informatief gedeelte), gevolgd door een soort cafégebeuren. Het formele gedeelte van de avond kan beschouwd worden als het aperitief, bedoeld om het gesprek op gang te trekken aan de tafels. Het formele gedeelte dient vooral om de familieleden met een goed 'aperitief' te verleiden om naar het Praatkaffee te komen. Dit blijkt in de praktijk zeer goed te werken want na het informatief gedeelte blijft iedereen nu gewoon aanwezig.

De inhoud van het informatief gedeelte is wel geëvolueerd. Voor dit informatief gedeelte werd aanvankelijk telkens een spreker/deskundige uitgenodigd om de aanwezigen iets te vertellen over een onderwerp dat hen aanbelangt. Leven met psychose, zelfstandig wonen voor mensen met psychotische kwetsbaarheid, MVIIP (Mobiel Vroeg Interventieteam Psychose). Nu wordt veel meer gebruik gemaakt van de ervaringen van de familieleden zelf en van de cliënten tijdens het informatief gedeelte. Vaak wordt gewerkt met een panelgesprek rond een bepaald thema in verband met psychotische kwetsbaarheid, waarbij de verschillende vertegenwoordigers van de triade (cliënt, familielid en hulpverlener) deel uitmaken van het panelgesprek. Hierbij worden cliënten en familieleden gezien als ervaringsdeskundigen, met een gelijkwaardige ervaringskennis en deskundigheid. Belangrijk daarbij is de voorbereiding van zo'n panelgesprek. Het effectieve panelgesprek wordt steeds zeer goed en gezamenlijk voorbereid met alle betrokken partijen.

Ondertussen worden ook de vele vragen naar informatie rond psychose actief opgenomen en worden familieleden door de leden van de organiserende organisaties (de stuurgroep van De Stem, het Praatkaffee Psychose), en door de aanwezige hulpverleners in de zaal, actief verwezen naar de permanent lopende psycho-educatie reeksen van het Zorgcircuit Psychose Noord-West-Vlaanderen. Daarnaast ontstaat er een mooie wisselwerking met deze psycho-educatie reeksen: de familieleden die deelnemen aan de psycho-educatie reeksen, nodigen elkaar vaak uit om ook als groep aan te sluiten bij het Praatkaffee Psychose, en houden na de psycho-educatie reeks de gewoonte om verder te blijven komen naar De Stem. Ondertussen is De Stem, het Praatkaffee Psychose een vast onderdeel geworden van dit Zorgcircuit Psychose.

Het project heeft ondertussen zijn degelijkheid bewezen. De Stem, het Praatkaffee Psychose wordt aanzien als een zeer sterk product binnen het netwerk. Alle hulpverleners kennen het project en oriënteren families van mensen met een psychotische kwetsbaarheid actief naar De Stem. Maar ook de familieleden zelf verwijzen actief door naar De Stem, het Praatkaffee Psychose. Op alle fora waar familieleden bij betrokken zijn (netwerkdagen, familiefora, initiatieven Similes, ...) wordt regelmatig verwezen naar De Stem, het Praatkaffee Psychose.

Hulpverleners en studenten binnen het netwerk behoren niet echt tot het doelpubliek. Toch is het belangrijk dat ook hulpverleners en studenten de weg vinden naar het Praatkaffee, omdat zij een belangrijke partner zijn in de triade. De rol van de hulpverlener in De Stem is dus niet die van diegene die het allemaal weet, maar diegene die meedenkt met de familie. Hulpverleners die beroepshalve bij psychose zijn betrokken, kunnen er natuurlijk wel vanuit hun specifieke invalshoek over meepraten. Dat kan helpen om iets te begrijpen, te duiden, in vraag te stellen. Maar in het Praatkaffee Psychose zijn hulpverleners niet in de eerste plaats aanwezig om hulp te verlenen, maar vooral om te luisteren naar de familieleden. Belangrijk is dat zij naast de familie aanwezig zijn, op een plaats waar de zorg voor en de betrokkenheid op de psychotische mens centraal staat. Ook voor studenten geestelijke gezondheidszorg is dit een kans om in een andere rol te stappen. Aanwezige hulpverleners en studenten worden dan ook steeds gevraagd om niet bij collega's te blijven zitten, maar zich te verspreiden over de verschillende tafels.

Ook tevredenheid rond de ervaringen op het Praatkaffee, wordt steeds gericht bevraagd, doordat ook de leden van de stuurgroep die het Praatkaffee organiseren (familieleden en hulpverleners) zich mengen over de verschillende tafels.

Een getuigenis geeft wellicht best weer waar De Stem, het Praatkaffee voor staat:

Raymond (vader van Jens):

“Voor mij is De Stem een echte voltreffer! Ik heb hier al veel geleerd, maar vooral veel mensen ontmoet die ook een psychotische zoon of dochter hebben. Ik dacht dat ik alleen een ‘zoon met vreemde kuren’

had! Niet dus! Regelmatig ontmoet ik in mijn gemeente een dame die van wie de zoon ook regelmatig psychotisch is. Als ze mij ziet, wil ze altijd over haar zoon en haar moeilijke situatie praten. Ik ga haar zeker uitnodigen om de volgende keer met mij mee te komen. Volgens mij gaat zij hier de juiste mensen ontmoeten om haar te steunen in het verwerken van de ziekte van haar zoon'!

Op dinsdag 29 september 2015 wordt het 5-jarig bestaan van De Stem gevierd. Tijdens deze editie van het Praatkaffee Psychose zal terug geblikt worden op de voorbije 5 jaar, vanuit de ervaringen en getuigenissen van familieleden, de bezoekers van het Praatkaffee Psychose.

Ter voorbereiding van deze feestelijke editie worden zoveel mogelijk familieleden bevroegd. Hierbij komen volgende elementen aan bod:

- Wat is de reden waarom familieleden deelnemen aan De Stem?
- Beantwoordt de deelname aan De Stem, aan de verwachtingen?
- Verandert de deelname aan De Stem het iets in het welzijn van de familie?
- Ervaart de familie een verandering in de zorg sinds het ontstaan van De Stem?

Ook mogelijke indicatoren komen hierbij ter sprake, zoals de graad van participatie bij de familieleden, de nood aan informatie en inspraak, destigmatisering.

5. Conclusies

Samen kunnen we veel meer én bereiken we veel meer families. Het bundelen van de krachten tussen de verschillende organisaties en de directe betrokkenheid van de familieleden zelf, is alvast een zeer grote meerwaarde.

Informereren en opvang van familie wordt vaak in de eerste plaats aanzien als een taak voor Similes of andere familie organisaties. Hulpverleners en hulpverlenersorganisaties hebben hier echter ook een zeer belangrijke taak. Door dat samen te doen, bereikt men veel meer mensen. Iedereen maakt daarbij gebruik van zijn eigen netwerk waardoor veel meer familieleden kunnen geholpen worden en waardoor veel meer familieleden in contact gebracht worden met lotgenoten.

Naast informatie is ook het cafégebeuren minstens even belangrijk. Een plaats van ontmoeting waar familie terecht kan met al hun vragen en verzuchtingen, vooral een plaats om lotgenoten te ontmoeten.

Tijdens het Praatkaffee Psychose wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van de ervaringsdeskundigheid van de familieleden zelf. Zowel bij de concrete organisatie als bij de voorbereiding worden familieleden actief betrokken. Zonder gedragenheid door de familie kan ook de hulpverlener niets bereiken. We willen ons daarbij gericht als bondgenoten profileren.

De Stem, het Praatkaffee Psychose vindt plaats in CC De Valkaart, een neutrale plaats in Oostkamp. De avonden worden gratis aangeboden, niettegenstaande er een jaarlijkse kost is van ± 2500 €. Deze kosten worden via verschillende financieringsbronnen opgevangen (CERA, serviceclubs, netwerk, ...).

Op die manier worden ook niet-GGZ-organisaties hier als partner in betrokken.

De Stem, het Praatkaffee Psychose is ondertussen de inspiratiebron geweest voor de praatkaffees die in andere regio's opgestart zijn of aan het opstarten zijn, zoals in Zuid-West-Vlaanderen en Gent.