

Een Gedeeld Verhaal

“Dit is eigenlijk meer over wie je bent als persoon”

Verhalen schrijven over het leven met mensen die langdurig afhankelijk zijn van 24-uurs begeleiding voor ernstige psychische aandoeningen

ACHTERGROND

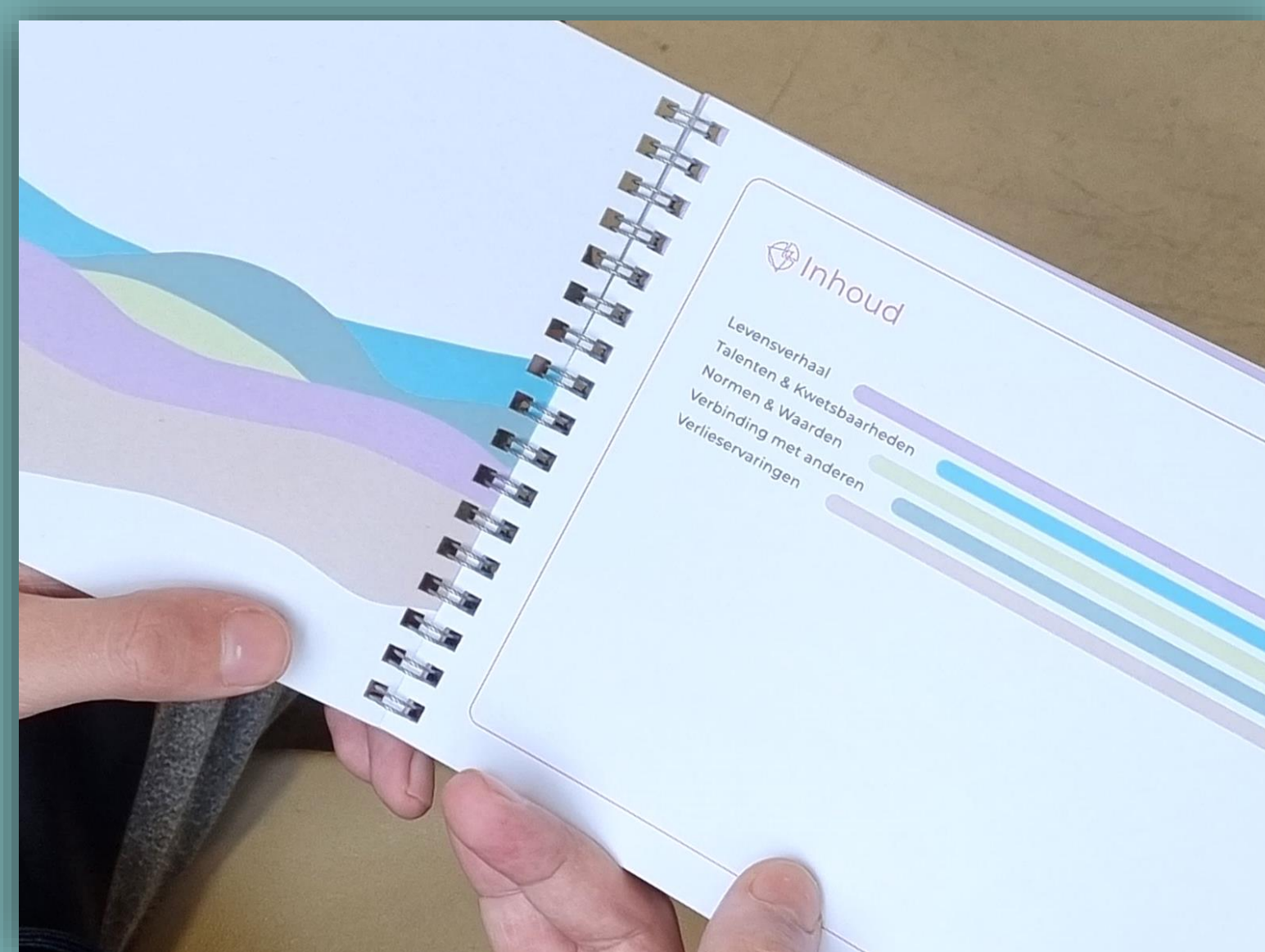
Identiteit is één van de pijlers van persoonlijk herstel van psychische aandoeningen. Identiteit wordt gevormd door onze levenservaringen, maar ook door hoe we deze integreren in verhalen over onszelf. Dit kan moeilijk zijn voor mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA). EPA gaat vaak samen met desorganisatie, wat het formuleren van een coherent verhaal over het leven bemoeilijkt. Daarnaast kan, vooral in de langdurige zorg, een 'ziekte-identiteit' de overhand krijgen over andere verhalen over het zelf.

DOEL

Dit lopende project, "Een Gedeeld Verhaal", onderzoekt de haalbaarheid en de effecten van een 'levensverhaalinterventie' bij cliënten die langdurig afhankelijk zijn van 24-uurszorg. Het project is ontwikkeld door een team van ervaringsdeskundigen, familie-ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals en onderzoekers.

METHODE

- Een methode is ontwikkeld voor het voeren van gesprekken met cliënten over hun leven, en om deze met hen te vertalen naar een boek. Begeleiders van twee begeleid wonen locaties en één langdurige kliniek zijn hierin getraind.
- Met kwalitatieve methoden onderzoeken we de ervaringen van cliënten, hun naasten en begeleiders.
- Tot nu toe zijn er 17 interviews en focusgroepen gehouden, met in totaal 10 cliënten, 13 begeleiders en 1 naaste.



RESULTAAT

- Tot nu toe zijn 42 begeleiders getraind, 24 cliënten begonnen, en 7 boeken af.
- Cliënten die meedoen geven aan dat het project hen helpt om dingen in perspectief te plaatsen en zichzelf positiever te zien. Ze vinden het leuk om te doen en zijn meestal trots op hun boek als het af is.
- Begeleiders zeggen hun cliënten beter te leren kennen, en meer van 'mens tot mens' in contact te komen.
- Begeleiders vinden het soms moeilijk om tijd te vinden en geven aan dat de gesprekken soms veel creativiteit en flexibiliteit vragen. Er zijn bovendien ook veel cliënten die niet deel willen nemen, om verschillende redenen.

“En die medische dossiers, dat is weer anders dan zo'n boekje. Dit is gewoon over allerlei onderwerpen. En medisch gaat vaak [over]: wat heb je voor medicijnen gehad, wat waren de kenmerken van de ziekte (...) Maar dit is eigenlijk meer over wie je bent als persoon en dat vind ik wel aanspreken ook ervan.” (Cliënt)

“Maar wat ik wel vind is dat je door bijvoorbeeld inderdaad over iemands verleden (...) En dus gewoon de gewone dingen van het leven, daardoor krijg je een ander beeld van iemand. Meer als mens, en niet iemand met allerlei ziekteverschijnselen. (...) je krijgt toch meer een compleet beeld van iemand. (...) [als] een gewoon mens, weet je? Met wat nou ja, met wat problemen. Dat vind ik het wel toevoegen.” (Begeleider)

CONCLUSIE

De interventie is haalbaar voor een deel van de doelgroep en lijkt kansen te bieden voor de ondersteuning van identiteit voorbij 'ziekte-identiteit' bij mensen met EPA in de langdurige zorg.



Gefinancierd door:  **ZonMw**

Een samenwerking tussen:       

Annigje van Dijk^{1,2}, Martijn Kikkert¹, Carola van Alphen³, Karin Groen⁴, Fleur van Eeden⁵, Mirjam van Til⁶, Rembrant Aarts⁶, Lieuwe de Haan², Mariken de Koning^{1,2,6}

1) Arkin Onderzoek; 2) Amsterdam UMC locatie AMC; 3) Anois; 4) MIND Ypsilon; 5) Cordaan; 6) Arkin Mentrum