

Ervaringsdeskundige inzet voor behoud van onmisbaar ggz-aanbod

Als specifiek zorgaanbod in de ggz wegvalt, kunnen gaten vallen in het zorgaanbod, stelden de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en MIND in een brandbrief aan ministers Ernst Kuipers en Conny Helder van VWS. Manouk van de Klundert weet uit eigen ervaring hoe cruciaal dit specifieke zorgaanbod is.

TEKST: FRANK VAN WIJCK FOTO'S: VITĚZSLAV TOŘ

“Minister Helder wil met ons in gesprek”, zegt Van de Klundert. Met ‘ze’ bedoelt zij (ex-)patiënten en professionals die weten waarover zij het hebben als ze stellen dat specifiek ggz-aanbod als de vestiging van PsyQ in Amsterdam, het Centrum voor Psychotherapie van Pro Persona, de Kliniek Intensieve Behandeling van Inforsa en de Eikenboom bij Altrecht sluiten of worden afgeschaald. Zelf is ze behandeld in de Eikenboom. “Zonder de behandeling daar was het me nooit gelukt om beter te worden”, zegt ze. “Het is trouwens psychiater Manon Kleijweg die de credits verdient voor het feit dat we nu in gesprek kunnen met minister Helder. Zij moet aan de bak, ze moet echt meer regie gaan nemen op het proces, want sluiting van de genoemde voorzieningen zou ten koste gaan van de zorg.”

Conversiestoornis

Het persoonlijke verhaal van Van de Klundert begint al jaren voordat ze op haar zeventiende ineens de controle over haar lichaam, en daarmee haar leven, verliest. Het feit dat ze nooit met iemand had durven spreken over traumatische jeugdervaringen zorgde ervoor dat ze PTSS ontwikkelde en zichzelf ging beschadigen. In het zesde jaar van de middelbare school ging het helemaal mis. Ze kreeg schokken over haar hele lichaam die een steeds ernstiger vorm aannamen, uiteindelijk resulterend in een epileptische aanval. Het bleek een conversiestoornis die tegenwoordig bekendstaat onder de term functionele neurologische stoornis. Maar de boodschap na het stellen van die diagnose luidde: ‘Kom over drie maanden maar terug’. “Het ging in die maanden niet beter”, vertelt ze. “School viel uit, ik ontwikkelde een zware eetstoornis en het werd steeds lastiger om hulp te vragen. Niemand durfde ook te behandelen, omdat het inmiddels om twee stoornissen tegelijk ging. Dat werd veel te complex gevonden.”

Wat ook niet hielp, was dat haar huisarts vroeg hoe het

ook alweer heette wat ze had. “Het ene uur per week bij de psycholoog was ook niet echt toereikend”, vertelt ze. “Nu was ik ook zeker geen gemakkelijke cliënt, want ik was niet bereid de trauma’s aan te gaan die ik had opgelopen. Ik was vooral heel boos op mijn lichaam. Ik zat in een rolstoel, mijn moeder was mijn fulltime mantelzorgster. Op een gegeven moment heb ik ook gezegd: als dit niet beter wordt, ga ik naar een levenseindekliniek.”

Leren accepteren

De omslag kwam toen Van de Klundert via het boek *Het valt wel, maar niet mee* van ervaringsdeskundige Deborah de Poorter het bestaan van psychiatrische kliniek COLK leerde kennen. “Haar boek en blogs waren herkenbaar voor me”, vertelt ze. “COLK ging sluiten, maar ik kon wel naar de Eikenboom van Altrecht, waar soortgelijke hulp werd geboden.”

Dat was inmiddels al twee jaar na die dag waarop ze de controle over haar lichaam was kwijtgeraakt. Ze kon er echter niet direct terecht. De vier weken observatie waaraan ze in eerste instantie werd onderworpen, leidde tot de conclusie dat haar eetstoornis dermate bedreigend was dat ze daar eerst mee aan de slag moest. Als ze die onder controle kreeg was ze welkom. Dat lukte, al werden haar convulsies in diezelfde tijd alleen maar erger. “Maar ik wist dat deze stap onontkoombaar was als ik beter wilde worden. En het uitgangspunt van de Eikenboom – uitgaan van accepteren van wat er nu is in plaats van accepteren dat het altijd zo zal blijven – gaf me ruimte. Hoe meer ik naar mijn lichaam ging luisteren, hoe minder hard het ging schreeuwen.”

Geen ontsnapping meer

Uiteindelijk werd Van de Klundert in behandeling genomen. “De intake was heftig”, vertelt ze, “want ik ontkwam er niet meer aan om over mijn trauma te vertellen. Dat >>

het me nu wel lukte om dit te doen, onderschrijft de noodzaak van klinische behandeling bij een functionele neurologische stoornis. Er is geen moment waarop je kunt ontsnappen, want het behandelteam geeft je geen ruimte om weg te gaan van je gevoel. Ik vond het verschrikkelijk om over mijn jeugdervaringen te vertellen, maar het gaf me ook verlichting.”

Minister Helder moet echt meer regie gaan nemen op het proces

Toen kon de EMDR-behandeling starten. “Ook de hel”, zegt ze, “maar ik had mezelf overtuigd van het feit dat ik alles moest doen om beter te worden. En dat kon nergens beter dan bij Eikenboom, want tegenover het gevoel van niet kunnen ontsnappen stond een gevoel van veiligheid en begrip. Het is die combinatie die het verschil maakte.”

Verantwoordelijkheidsgevoel

Van de Klundert leerde opnieuw lopen, voelen en omgaan met haar emoties. Ze heeft haar leven terug, ging studeren en is nu haar master Global Health aan de universiteit van Kopenhagen aan het afronden over psychosomatiek. “Het onderwerp functionele stoornissen en aanhoudende lichamelijke klachten heeft me niet losgelaten”, zegt ze. Ze is ook onderzoeksassistent bij ETUDE, dat onderzoek doet naar verschillende aspecten van functionele stoornissen en aanhoudende lichamelijke klachten. “Ik lees dus elke dag in de literatuur hoe groot het belang is om goede multidisciplinaire zorg te verlenen aan deze doelgroep”, zegt ze. “En ook is er genoeg literatuur die wijst op de toegevoegde waarde van de klinische vorm van behandeling.”

Het is dus duidelijk waar haar toekomstige carrière ligt. Maar ze blijft ook oog houden voor het verleden dat haar heeft gevormd, en het belang van de behandeling die haar leven weer op de rails heeft gezet. Ze is als ervaringsdeskundige teruggegaan naar de Eikenboom en heeft bijgedragen aan de zorgstandaard SOLK. “Ik heb een verantwoordelijkheidsgevoel om me in te zetten voor de mensen die hetzelfde doormaken als ik heb meegemaakt”, zegt ze, “want er is veel ongezien leed waarmee zij in de zorgwereld vastlopen.”

Actieve lobbyist

Recent maakte Altrecht bekend dat het voornemens is het aantal behandelplekken van de Eikenboom voor patiënten met ernstige psychosomatische klachten te

halveren. Het is de enige derdelijns ggz-kliniek voor deze patiënten in Nederland. Toen Van de Klundert dit hoorde, besloot ze tot actie en ontwikkelde ze zich in korte tijd te lobbyist.

Een eerste belangrijk contact was Lisa Westerveld, Tweede Kamerlid voor GroenLinks. Brieven naar andere Kamerfracties volgden. “Het is echt nodig om deze afschaling tegen te gaan”, zegt ze. “Als de klinische psychologische behandeling wordt afgeschaald voor de mensen die nu meemaken wat ik heb meegemaakt, zullen de gevolgen enorm zijn. “Het is een dure behandeling, dat besef ik, maar hij kan echt levensveranderend zijn.” <<



RED DE GGZ

Op de website van het initiatief *Red de ggz* (www.reddeggz.nl) doet Manouk van de Klundert haar persoonlijke verhaal. Het initiatief *Red de ggz* pleit voor een gelijkwaardige behandeling van burgers die ernstig psychisch leiden. In dit kader maakt het zich onder andere hard om te voorkomen dat specialistische ggz-klinieken sluiten of afschalen om meer ruimte te maken voor ambulante behandeling.

De in dit artikel vermelde brandbrief van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en MIND is te vinden op de website www.sociaal-domein.nu. De partijen stuurden deze brandbrief naar ministers Ernst Kuipers en Conny Helder (VWS) voorafgaand aan het debat van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 11 mei over ggz, maatschappelijke opvang en suïcidepreventie. Het verslag van dit commissiedebat is te downloaden via www.tweedekamer.nl. In het debat liet minister Helder weten een *early warning*-systeem te wensen om eerder geïnformeerd te zijn over sluiting van ggz-instellingen. Ze gaf verder aan de Nederlandse Zorgautoriteit te hebben verzocht om te onderzoeken of de sluitingen een structureel probleem in het stelsel blootleggen. Over beide zaken informeert ze de Kamer voor de zomer. De instellingen waartoe het debat de aanleiding vormden zijn dan al gesloten, reageerde GroenLinks Kamerlid Lisa Westerveld.