



4 2017  
december

# Participatie en Herstel

van mensen met psychische aandoeningen  
en psychosociale beperkingen



MARTIN ZUTHOF, MET MEDEWERKING VAN PETER KEMPERS

# Een jaar Respijthuis Amerbos

Op adem komen, van problemen leren en verder groeien

Respijthuis Amerbos van HVO-Querido is een voorziening voor kortdurende respijtzorg, gebaseerd op ondersteuning door ervaringsdeskundigen en zelfbeheer. Na een jaar draait het huis op volle toeren en zijn de meeste gasten tevreden over het verblijf. Tegelijk leren de betrokkenen nog iedere dag. Vrijwilligers zien vragen bij gasten, waar ze zelf ook mee worstelen. Ondersteuners zouden hun rol nog beter kunnen leren afbakenen, loslaten en op hun handen gaan zitten. En over het zelfbeheer is het laatste woord nog niet gesproken.

‘Als je het vermogen voor je neus hebt liggen, en je ziet niet wat je moet doen, dan verspil je poen.’ Louis (36) zit in de achtertuin van het Respijthuis Amerbos en schrijft poëtische teksten. Hij rookt doorlopend, kan zijn handen niet goed stilhouden en praat gehaast. Met boetseerlei heeft hij een asbakje gemaakt met Bijbelse symboliek: in het midden een boom, een appel en een slang. Louis deed administratief werk en was postbode. Hij schrijft nu gedichten en citeert Chinese filosofen. ‘Bij veel mensen is de pijp gewoon leeg. Mensen hebben dingen geleerd in hun leven, op school, in hun werk, daarin hebben ze hun kracht ontdekt. Het respijthuis is een plek om daarbij stil te staan, je kunt hier een nieuwe balans proberen te vinden.’

## Uitgangspunten

Respijthuis Amerbos van HVO-Querido is gevestigd in twee omgebouwde rijtjeshuizen, aan een groen plantsoen in een rustige buurt in Amsterdam-Noord. Het huis biedt uitkomst voor mensen met psychische kwetsbaarheid die het thuis even niet redden. Gasten kunnen er twee weken tot rust komen en deelnemen aan herstelbevorderende activiteiten. Het huis biedt ruimte aan tien gasten, die begeleid worden door drie beroepskrachten en vijftien vrijwilligers, allen ervaringsdeskundig. Zij bieden 24 uur per dag ondersteuning. Respijthuis Amerbos is een van de eerste huizen voor kortdurende respijtzorg dat grotendeels op ervaringsdeskundige medewerkers draait en daarbij een vorm van zelfbeheer kent. In Eindhoven, Weert, Utrecht, Dordrecht en Alkmaar zijn inmiddels soortgelijke initiatieven ontstaan.

Karla Nijmens is teammanager bij het Herstelbureau van HVO-Querido en een van de initiatiefnemers. Ze vertelt dat er al een paar jaar een plan bestond voor een voorziening voor kort verblijf, gebaseerd op zelfbeheer met daarin een grote rol voor ervaringsdeskundigen. 'We hebben gekeken naar de praktijk van respijthuizen in Amerika. We wilden achterhalen of we dat in Amsterdam ook van de grond konden krijgen, eveneens met een vorm van zelfbeheer. Eind 2015 schreef de gemeente Amsterdam een aanbesteding uit, daar sprongen we op in met ons plan. Het kwam goed uit dat er net een geschikt pand beschikbaar was.'

In maart 2016 werden de ondersteuners en de vrijwilligers geworven en Respijthuis Amerbos ging in mei van dat jaar van start. De ondersteuners zijn beroepskrachten, met een achtergrond als ervaringsdeskundige, die de verantwoordelijkheid hebben de vrijwilligers te coachen bij het uitvoeren van hun werk. De opzet van het huis is via voorlichtingsbijeenkomsten bekendgemaakt bij een groot aantal Amsterdamse instellingen, huisartsen, achttien wijkteams en drie grote ggz-aanbieders. Sinds de zomer van 2016 verbleven er doorlopend acht of negen gasten in het huis. In totaal ontving het respijthuis 137 gasten tot en met maart 2017.

### **Ondersteuner Huub Goosen: 'Van het zelf doen knappen mensen op.'**

Ondersteuner Huub Goosen (44) deed vrijwilligerswerk in de zorg, in een verzorgingshuis en de keuken van een dagactiviteitencentrum. Daarna volgde hij het traject 'Herstel Empowerment Ervaringsdeskundigheid' (HEE) bij het Trimbos-instituut. Als ervaringsdeskundige raakte hij via een cursus betrokken bij de maatschappelijke opvang. Huub vertelt dat hij sinds zijn puberteit te maken heeft met depressies. 'Tien jaar geleden kwam ik erachter dat ik daar niet van ga genezen en dat ik ermee moet leren dealen. Herstel is wel mogelijk en daaraan werk ik sindsdien met heel veel inspiratie. Berusting en acceptatie hebben een hoop gedaan. Ik begon een moestuin, ik nam mijn eerste hond en ging verplichtingen aan die veel zorg nodig hadden. Daardoor ging ik ook beter voor mezelf zorgen. Mijn eigen ervaringen als ontvanger in de zorg zijn belangrijk. Ik was opgenomen en heb veel nare dingen meegemaakt die aan opnames vastzitten. Die proberen we hier te voorkomen. Het kan niet huiselijk genoeg zijn hier in huis. Hoe ongedwongener en huiselijker, hoe liever.'

## Gastvrijheid en hotelfunctie

De vormgeving van de gastvrijheid is voor Huub Goosen een belangrijk thema. 'Neem hoe wij met privacy omgaan. In de zorg klopt men op de kamerdeur en komt binnen. Maar wij komen niet op kamers, behalve bij gevaar of overlast en alleen op uitnodiging. Mensen die voor respijt komen mogen best warm onthaald worden, met een mooi opgemaakte kamer met een welkomstpakket. We hebben in mijn ogen ook een hotelfunctie. Mensen die worden opgenomen, zullen dat niet vaak meemaken, ze worden doorgaans opgenomen omdat er een crisis is.'

Goosen vertelt dat aan het koken veel aandacht wordt besteed. 'We hebben hier heel gedreven hobbykoks die graag vers koken. De gasten zijn betrokken bij wat we eten en zijn ook regelmatig zelf aan het koken.' Discreet een biertje drinken op de eigen kamer of een jointje roken in het park, ziet Huub niet als een probleem. 'Daar hoeft niemand aanstoot aan te nemen. Dat is wat anders dan zichtbaar aangeschoten door het huis lopen. Dat is dan weer niet de bedoeling.'

De verblijfsduur van twee weken is een uitkomst van de pilot 'Kortdurend verblijf'. Vanaf het moment dat iemand in het respijthuis binnenkomt, mag hij of zij binnen een jaar in totaal 42 dagen verblijf plannen. Iemand mag er maximaal zes weken verblijven, maar dat mag geen aaneengesloten periode zijn.

### **Gast Jeanette: 'Als het nodig is, kan ik hier terecht.'**

'Ik voelde me hier meteen welkom en veilig,' vertelt Jeanette (57). 'Het is heel schoon en rustig. Het is een gewoon huis, je bent niet in een klinische setting. Ik wilde graag uitslapen en dat is ook gebeurd. Volgens mij heb ik twee dagen achtereen geslapen. Er spookte nog van alles door mijn hoofd en hier kon ik tot rust komen. Ik heb gevraagd of ik een weekje langer kon blijven en dat kon. Dat vond ik heel prettig, want hier voel ik me sterk en helemaal op mijn gemak. Ze hielden er rekening mee dat ik geen vlees en eieren eet. Daardoor voel je je gekoesterd en tegemoetgekomen, want zoiets doen mensen uit liefde. Het was moeilijk om weer naar huis te gaan, maar het is bemoedigend dat het respijthuis er is en dat ik er altijd welkom ben. Als het nodig is, kan ik hier terecht. Dat is een vangnet, een veilig gevoel. Mensen luisteren hier naar je, ze denken met je mee en ze stimuleren je, maar niks hoeft.'

## De afbakening van de doelgroep

Voor wie is Respijthuis Amerbos een geschikte plek? Gasten kunnen worden toegelaten als ze ouder zijn dan 18, zelfstandig wonen en gewend zijn verantwoordelijkheid te dragen. Degenen die een beroep doen op het respijthuis komen uit een diversiteit aan situaties, schetst Karla Nijjens. 'Dat kan iemand betreffen die verzorgd wordt of de mantelzorger zelf, die het even niet trekt. Gasten kunnen ook mensen zijn met een psychische kwetsbaarheid zonder mantelzorg, die het thuis even niet aankunnen, last hebben van de burens of uit een opname komen.'

## Preventie van crisis

‘Een kernwaarde is dat respijt preventie van crisis moet zijn’, zegt Huub Goosen. ‘Als de crisis is voorkomen, moet iemand terug naar de thuissituatie. Als je thuis bent, doe je gewoon meer zelf. Daar knappen mensen van op, het zet ze in hun kracht en leert ze veel beter wat ze allemaal wel en niet kunnen.’

Bij het toelaten van gasten zijn ervaring, mensenkennis en intuïtie doorslaggevend, stelt Goosen. ‘Voelen we ons senang bij iemand uit oogpunt van veiligheid? Iemand kan zeggen dat hij of zij niet veel middelen gebruikt, maar blijkt dat na een paar dagen toch te doen. Bij een kennismakingsgesprek stellen mensen hun situatie vaak rooskleuriger voor dan deze in werkelijkheid is.’

Het respijthuis is een belangrijke nieuwe schakel in de ambulantisering van zorg: het tussenstation ontbrak. ‘We moeten ervoor waken dat we geen daklozen- of crisisopvang worden. Als iemand te diep in de crisis zit of heel suïcidaal is, zeggen we nee tegen zo iemand. We worden daar steeds assertiever in. Een crisisarts heeft niet veel gereedschap om iemand een veilige plek te bieden. De crisisarts zegt bijvoorbeeld: ‘Dan moet ik deze persoon de straat op sturen.’ Als we onze nek te ver uitsteken en het toch tot een echte crisis leidt, moeten we de crisisdienst inschakelen. Dat doet wat met de andere gasten, dan staat er een ambulance voor de deur of de politie komt in huis.’

### Gast Sanne: ‘Ik ben heel erg blij dat dit bestaat.’

Sanne (44) kwam in de zomer van 2016 terecht in een scheiding. In haar nieuwe huis viel ze in een gat: ze was ineens helemaal alleen na 25 jaar huwelijk. In die periode verbleef ze drie nachten in het respijthuis omdat de eenzaamheid haar te veel werd. ‘Probleem was wel dat ik ook de verhalen van anderen hoorde en dat vond ik op dat moment heel erg zwaar.’ In oktober kwam ze nog eens bij het respijthuis en bleef ze twee weken. ‘Die tweede keer beleefde het ik het anders: ik zag beroepskrachten en vrijwilligers die ook veel hebben meegemaakt en ervaringsdeskundig zijn. Ze kunnen erover meepraten. En de gasten vangen elkaar ook op.’

## Zelfbeheer, zelforganisatie of zelfmanagement

Het plan was dat ervaringsdeskundige vrijwilligers op basis van zelfbeheer de gasten zouden begeleiden en het huis zouden runnen. Dat liep een beetje anders. Er is een zekere mate van zelfbeheer bij het werk van de vrijwilligers, maar achter hen staan drie beroepskrachten die hun verantwoordelijkheid moeten nemen, vindt Huub Goosen. ‘Zelfbeheer is bij ons ingewikkelder dan bij een vaste bewonersgroep die bepaalt hoe ze hun huis runnen. De drie beroepskrachten hebben een andere verantwoordelijkheid dan de vrijwilligers. Terwijl we binnen het zelfbeheer gelijkwaardig moeten zijn, wringt dat soms. Zelfmanagement is misschien een betere term.’

Eric Holt, teammanager bij HVO-Querido, spreekt van een 'zelforganiserend team'. 'Binnen de organisatie wordt verschillend aangekeken tegen de grote inbreng van ervaringsdeskundigen bij het respijthuis. Als team hebben ze ruimte om dingen aan te pakken. In het begin lijkt het rozengeur en maneschijn en komt iedereen met zijn eigen ideeën. Die dynamiek lijkt op wat zich in elk nieuw team afspeelt. Na enige tijd ontstaat er behoefte aan spelregels en zie je ondersteuners zoeken naar afstand en nabijheid.'

### Tussen beroepskrachten, vrijwilligers en het management

Eric Holt en Karla Nijnens zien een flinke dynamiek in het team. Er worden nieuwe vrijwilligers ingewerkt en er is een ondersteuner bijgekomen, schetst Nijnens. 'Nieuwelingen komen nu in een bestaande structuur. Medewerkers die er al wat langer zijn hebben zoiets van: dit is mijn huis. Dat is toch anders dan in het begin. Je ziet ook dat er bondjes onderling zijn, de verhoudingen in het team verschuiven.' Binnen de groep vrijwilligers valt de grote continuïteit op. Wel is er een aantal mensen voor wie het werk belastend is en die niet lang blijven. Anderen houden het wel goed vol. Een enkeling stroomt door naar andere organisaties die ook belangstelling voor hun talenten hebben.

Alle vrijwilligers volgden de cursus Wellness Recovery Action Plan (WRAP), een aantal deed ook trainingen als Inzet Ervaringsdeskundigheid. Nijnens: 'Sommigen zijn nog beginnend. Anderen hebben zich al verder ontwikkeld als ervaringsdeskundige. Een cursus doen is voor sommigen best eng. Enkeligen wonen zelf bij HVO-Querido en krijgen daar ook begeleiding. Kun je dan zelf openstaan voor gesprekken met gasten? Met welke pet zit je daar dan? Wat doe je met puzzels bij gasten, waar je zelf nog mee worstelt? Vrijwilligers trekken zich ook aan elkaar op en zijn daarin redelijk open.'

'Wat doe je met puzzels bij gasten, waar je zelf nog mee worstelt?'

Ondersteuners zitten vaak nog vast aan het idee dat ze zichtbaar werk uit moeten voeren, denkt Holt. 'Als je actief op je handen wil zitten, moet je afstand nemen van de situatie. Leren loslaten. Dingen in de huishouding bijvoorbeeld. De ondersteuners zouden wel iets meer grenzen kunnen trekken: bijvoorbeeld dat ze 32 uur werken en alleen daarbinnen inzetbaar zijn.' Holt ziet een cultuur ontstaan die meer gericht lijkt op beheersen dan op loslaten. 'Niet alles zelf opruimen, maar dingen benoemen. Als je het loslaat en zegt dat je niet alles zelf wilt doen, zullen gasten ook begrijpen dat ze hun koffiekopjes op moeten ruimen. We moeten die beheersingscultuur doorbreken, anders gaat het respijthuis te veel institutionaliseren.'

Huub Goosen wijst op een verwante discussie: die van de noodzaak van slaapwachten. 'De aanwezigheid van slaapwachten geeft veel gasten rust. Er is een groep die het moeilijk vindt om zijn verslaving onder controle te houden. Het is makkelijk om een fles whisky te scoren in de avondwinkel, of je dealer voor te laten rijden met cocaïne. Zonder slaapwacht wordt dat nog verleidelijker.'

Op de vrijwilligers komt veel af. Het werken met ervaringsdeskundigen op zo'n schaal als in het respijthuis is spannend, vindt Goosen. 'Mensen met ervaringsdeskundigheid lopen snel tegen hun eigen grenzen aan. En omdat ze ervaringsdeskundig zijn, weten ze die ook snel te herkennen en daarnaar te handelen. Toch verrast hen dat weleens. Voor de toelating van gasten zijn de ondersteuners uiteindelijk toch verantwoordelijk.'

**Vrijwilliger Peter Veeken: 'Wij bieden geen zorg maar een helpende hand, dat is anders.'**

Peter Veeken (56) is vrijwilliger van het eerste uur bij Respijthuis Amerbos. Als voormalig dakloze kent hij het klappen van de zweep. 'Mensen zijn bij ons te gast, als in een soort hotel. Ze zijn hier vrij om te doen en laten wat ze willen, er zijn geen verplichtingen, geen regels, behalve geen drank en drugs. We proberen 's avonds met z'n allen te eten. Ontbijt en lunch moet je zelf pakken. Wie wil helpen koken of boodschappen doen is van harte welkom, maar het hoeft niet. Het leuke van dit werk vind ik het omgaan met de mensen. Je biedt een luisterend oor. Mensen komen hier tot rust en wij helpen daar een beetje bij. Het geeft mij het gevoel dat ik nuttig bezig ben. Wij bieden geen zorg, wij zijn geen hulpverleners, wij bieden wel een helpende hand, dat is anders.'

## Een lerende organisatie

Wat kan een respijthuis aan herstel bieden in een periode van twee weken? 'Veel', meent Karla Nijnsens. 'Bij herstel is bewustwording belangrijk. Daarom is er ook twee keer per week iemand van het Herstelbureau aanwezig om op allerlei manieren in gesprek te gaan. Ze hebben al een cursus georganiseerd, een gespreksgroep, regelmatig gaan ze wandelen. Vanuit de insteek: hoe sta je in je leven en wat zijn je volgende stappen? Wat is vooral een kracht, in plaats van iets dat misgaat in je leven? Het gaat erom: wat wil jij in je leven en hoe kun je daar komen?'

Eric Holt meent dat de ondersteuning ook na het verblijf cruciaal is. 'Mensen vinden er een baken van rust of voelen dat ze anders het risico lopen om opgenomen te worden. Die ondersteuning kan in de vorm van je deur openhouden. Misschien is er wel een 'dagrespijthuis' nodig. Als dat ertoe leidt dat mensen in hun eigen habitat blijven leven zou dat een perfecte manier van werken zijn. Als dit respijthuis lukt, houd dan ook vast aan deze kleine schaal: ontwikkel geen grotere, maar kleine respijthuizen met acht tot tien gasten. Neem deze ervaringen mee en ontwikkel het verder.'

Max Huber, docent en onderzoeker aan de Hogeschool van Amsterdam, is een van de initiatiefnemers van Respijthuis Amerbos. Tussen 2013 en 2015 ondernam hij verschillende studiereizen naar de Verenigde Staten, onder meer langs Amerikaanse respijthuizen. In zijn onderzoek rondom zelfbeheerprojecten in Nederland als Je Eigen Stek (zelfbeheer door bewoners) tot Het Zorghotel (zelfbeheer door ervaringsdeskundigen), valt het Huber op dat het moeilijk is het ideaal van zelfbeheer

vast te houden. 'De cultuur dat het waardevol is om dingen uit te spreken en samen op te lossen, lijkt in Nederland vaak te ontbreken. Bij veel kwesties is de onderliggende discussie: hoeveel aanspraak wil je maken op het zelfredzaam vermogen van gasten en vrijwilligers binnen het respijthuis? Als je die verantwoordelijkheid daar weghaalt, ontstaat er mogelijk een nieuwe vorm van institutionalisering. Als je vrijwilligers steeds uit de wind probeert te houden, ontnem je ze de mogelijkheid om te groeien.' (Zie ook het artikel van Max Huber (2017) 'Nu heb ik de sleutel' in *Participatie en Herstel*, 26, 2, 5-17.)

Paul Asberg, directeur van HVO-Querido, ziet het Respijthuis Amerbos als een belangrijke ontwikkeling. Hij stelt vast dat vanuit HVO-Querido en vanuit ggz-instellingen vraag is naar een voorziening als het respijthuis. 'We denken dat het een reguliere voorziening moet worden op verschillende plekken in de stad. Ik vind ook dat we op zelfbeheer moeten inzetten. Het past goed in het palet aan voorzieningen, waarbij het ook niet altijd nodig is om terug te vallen op professionele zorg. In het respijthuis kun je ook ervaren dat er anderen zijn die je kunnen steunen.'

Asberg signaleert dat het 'lerende aspect' dat bij zelfbeheer hoort, in tegenspraak is met de neiging tot beheersen, zoals die bij de beroepskrachten lijkt te bestaan. 'Je moet ervoor kiezen om van elkaar te leren. Op dit moment is de werkwijze nog heel nieuw. Als er echt een suïcide plaatsvindt, betekent dit veel ellende voor de aanwezige gasten. Dat geeft aan dat we met elkaar heel erg moeten zoeken naar de grenzen. De vraag naar zelfbeheer moet verder aan de orde kunnen komen. Ook dat je in dat opzicht een lerende organisatie durft te zijn.'

Martin Zuithof is journalist en redacteur, gespecialiseerd in maatschappelijke vraagstukken  
Peter Kempers is communicatiemedewerker bij HVO-Querido