

# Persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen

Ontwikkelingen in praktijk en beleid





Tendrapportage GGZ  
Themarapport

# Persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen

Ontwikkelingen in praktijk en beleid

Trimbos-instituut,  
Utrecht, 2014

## Colofon

### *Opdrachtgever*

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

### *Financiering*

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

### *Auteurs*

Frank van Hoof

Nicole van Erp

Jenny Boumans

Christien Muusse

### *Projectuitvoering*

Nicole van Erp

Jenny Boumans

Christien Muusse

Anne-Marije Rijkaart

### *Projectleiding*

Frank van Hoof

### *Productiebegeleiding*

Kathy Oskam

### *Opmaak en druk*

Canon Nederland N.V.

ISBN 978-90-5253-755-9

Deze uitgave is te bestellen via [www.trimbos.nl/webwinkel](http://www.trimbos.nl/webwinkel) met artikelnummer **AF1311**

Trimbos-instituut

Da Costakade 45

Postbus 725

3500 AS Utrecht

T: 030-297 11 00

F: 030-297 11 11

© 2014, Trimbos-instituut, Utrecht.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van het Trimbos-instituut.

# Inhoudsopgave

<b>Samenvatting</b>	<b>5</b>
<b>Inleiding</b>	<b>13</b>
<b>1    <b>Perspectieven van mensen met psychische aandoeningen</b></b>	<b>17</b>
1.1    Inleiding	17
1.2    Processen van stagnatie	18
1.3    Processen van herstel	19
1.4    Voorwaarden voor herstel	25
1.5    Samenvatting en conclusies	28
<b>2    <b>Initiatieven van mensen met psychische aandoeningen</b></b>	<b>31</b>
2.1    Inleiding	31
2.2    Projecten van mensen met psychische aandoeningen	31
2.3    Meerwaarde en werkzame bestanddelen	37
2.4    Aandachtspunten vanuit de praktijk	41
2.5    Samenvatting en conclusies	47
<b>3    <b>Professionele zorg en ondersteuning</b></b>	<b>49</b>
3.1    Inleiding	49
3.2    Zorgfuncties door de jaren heen	51
3.3    Herstelondersteunende zorg: het primaire zorgproces	54
3.4    Aandachtspunten rond implementatie	59
3.5    Samenvatting en conclusies	63
<b>4    <b>Organisatie van de zorg</b></b>	<b>65</b>
4.1    Inleiding	65
4.2    herstelondersteunende organisatie van de zorg	65
4.3    herstelondersteunende organisatie van de instelling	69
4.4    Ontwikkelingen in instellingsbeleid	75
4.5    Samenvatting en conclusies	78
<b>5    <b>Maatschappelijke context</b></b>	<b>81</b>
5.1    Inleiding	81
5.2    Maatschappelijke positie en burgerschap	82
5.3    Discriminatie en emancipatie	83
5.4    Maatschappelijke verbanden en voorzieningen	89
5.5    Samenvatting en conclusies	95

<b>6</b>	<b>Stelsel van wet- en regelgeving</b>	<b>97</b>
6.1	Inleiding	97
6.2	Stelsels voor curatieve en langdurige zorg	99
6.3	Stelsels voor maatschappelijke ondersteuning en re-integratie	104
6.4	'Shared investments - shared benefits'	110
6.5	Samenvatting en conclusies	116
	<b>Lijst van geïnterviewde personen</b>	<b>119</b>
	<b>Afkortingen</b>	<b>121</b>
	<b>Literatuur</b>	<b>123</b>

# Samenvatting

Het zorglandschap voor mensen met ernstige psychische aandoeningen gaat in de komende jaren ingrijpend veranderen. Ontwikkelingen in de praktijk, maar ook een aantal majeure beleidsmaatregelen spelen daarbij een belangrijke rol. Hoewel uiteenlopende motieven aan deze ontwikkelingen en maatregelen ten grondslag liggen, lijkt er ook sprake van een gemene deler. Die gemene deler kan het best omschreven worden als de wens om tot een zorglandschap en een zorgstelsel te komen dat mensen met psychische aandoeningen veel meer in de gelegenheid stelt zelf de regie over het eigen leven te voeren, eigen krachten en mogelijkheden aan te boren en te benutten, optimaal te functioneren binnen een eigen omgeving en een eigen sociaal netwerk en conform de eigen wensen en aspiraties te participeren in de samenleving. Het toekomstige zorglandschap moet mensen met psychische aandoeningen minder afhankelijk maken en vooral veel nadrukkelijker ondersteunen bij hun persoonlijk en maatschappelijk herstel. Daarbij wordt dit begrip 'herstel' steeds meer als kernconcept gehanteerd ter aanduiding van de zorginhoudelijke transities die op stapel staan.

Nieuw zijn deze doelstellingen op zichzelf niet. Nieuw is vooral dat innovatieve praktijkontwikkelingen en landelijke beleidsontwikkelingen niet eerder zo nadrukkelijk in lijn met elkaar zijn geweest. In dit rapport is een inventarisatie gemaakt van die ontwikkelingen en van de huidige stand van zaken met betrekking tot praktijk en beleid rond de ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen bij hun persoonlijk en maatschappelijk herstel. Achterliggende vraag is hoe er op basis van de ervaringen tot dusver voor kan worden gezorgd dat de huidige beleidsmaatregelen en de transities die op stapel staan, optimaal aan de totstandkoming van een herstelondersteunend en participatiebevorderend zorglandschap kunnen bijdragen. Aan bod komen perspectieven en initiatieven van mensen met ernstige psychische aandoeningen zelf, ontwikkelingen rond de professionele zorg, de maatschappelijke context en het stelsel van wet- en regelgeving.

## ***Perspectieven van mensen met psychische aandoeningen***

Momenteel verblijven veel mensen met ernstige en/of chronische psychische aandoeningen in de samenleving zonder daar echt deel van uit te maken. Bij velen stuiten de persoonlijke en maatschappelijke ontwikkeling en levensloop op verschillende, soms hardnekkige barrières en 'processen van stagnatie'. Vaak terugkerende elementen daarin zijn traumatisering, gevoelens van onveiligheid en kwetsbaarheid, ervaringen van afwijzing, gebrek aan vertrouwen bij 'omstanders', het ontbreken van de gelegenheid en kansen een eigen leven op te bouwen of te herpakken en het ontbreken van adequate steun om die problemen het hoofd te bieden en te boven te komen.

Veel mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben niettemin behoefte aan een zinvoller, socialer en actiever leven. Daarvoor is het nodig, zo wordt inmiddels breed gesignaleerd, om de 'processen van stagnatie' te doorbreken en over de volle breedte in te zetten op persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met psychische aandoeningen.

Uit de onderzoeksliteratuur en getuigenissen van mensen met psychische aandoeningen zelf, komen daarbij twee belangrijke uitgangspunten naar voren. De eerste is dat herstel heel goed mogelijk is, ook bij mensen met 'zware' problematiek; men hoeft niet in symptomatische zin te 'genezen' om te kunnen herstellen. Psychische klachten en psychische kwetsbaarheid gaan ook niet per se over en behoeven soms blijvende aandacht, maar worden wel minder invaliderend. De tweede is dat herstelprocessen doorgaans zeer persoonlijke processen zijn, die gepaard gaan met een heroriëntatie op het eigen leven en eerdere levenservaringen, een herontdekking van eigen vermogens en aspiraties en het hervinden van perspectief, hoop en verbondenheid met anderen.

Herstellen doen mensen primair zelf. Onderzoek laat niettemin zien dat er vele aanknopingspunten zijn om persoonlijke en maatschappelijke herstelprocessen te helpen bevorderen. Bouwstenen daarvoor zijn onderlinge steun, steun van naasten, adequate, tijdige en passende professionele ondersteuning en maatschappelijke kansen en mogelijkheden.

### ***Initiatieven van mensen met psychische aandoeningen***

Herstellen doen mensen zelf maar niet alleen. Veel mensen met psychische aandoeningen hebben mede vanuit die overweging – en meer of minder expliciet met die doelstelling - in de afgelopen decennia initiatieven genomen tot en deelgenomen aan een divers palet aan gezamenlijke projecten, voorzieningen en organisaties. Kenmerkend voor veel van deze 'cliëntgestuurde' projecten en voorzieningen zijn de oriëntatie op onderlinge steun, de ruimte voor uitwisseling van persoonlijke ervaringen en voor diversiteit, de nadruk op zelfbeschikking (en daarmee een meer of minder impliciet appèl op eigen capaciteiten, aspiraties en verantwoordelijkheden) en gezamenlijke werkzaamheid aan een gemeenschappelijke zaak.

Onderzoek laat zien dat cliëntgestuurde projecten kunnen bijdragen aan het herstel van mensen met psychische aandoeningen. Deelname aan de projecten heeft veelal positieve effecten op het zelfvertrouwen, de 'empowerment' (zich weer eigenmachtig voelen), ervaringen van hoop en zingeving, motivatie, toekomstgerichtheid, de mate van persoonlijke doelrealisering van de deelnemers en - bij specifieke projecten - ook aan symptoomvermindering. Cliëntgestuurde projecten kunnen daarnaast een stimulans zijn voor de ondersteuning van herstelprocessen vanuit de professionele zorg en vanuit de samenleving in bredere zin. In dat opzicht, zo wordt gesignaleerd, is een belangrijke meerwaarde van de projecten en voorzieningen gelegen in de perspectiefwisseling die ze bieden: het gaat niet meer over psychiatrische patiënten die dagbesteding nodig



hebben maar over burgers die het eigen leven en de samenleving mee vorm trachten te geven.

Voor het bevorderen van het persoonlijke en maatschappelijke herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen, lijkt het dan ook aangewezen om deze initiatieven van mensen zelf c.q. de ontwikkeling van cliëntgestuurde projecten te faciliteren en stimuleren. Daarbij blijken twee voorwaarden van belang: adequate financiële ondersteuning en de systematische uitwisseling van praktische en inhoudelijke kennis en ervaringen. Adequate, structurele financiële ondersteuning is een belangrijk aandachtspunt omdat de financiering door verschillende oorzaken versnipperd is geraakt en dreigt achter te blijven, waardoor ontwikkelingen stagneren. Ondersteuning van cliënteninitiatieven vraagt om structurele oplossingen voor de huidige afhankelijkheid van vaak tijdelijke ad hoc constructies. Systematische uitwisseling van praktische en inhoudelijke kennis en ervaringen kan helpen bij een aantal terugkerende uitdagingen binnen veel van de voorzieningen zelf; daarbij gaat het onder andere om de wenselijkheid en mogelijkheden om tot meer 'verbindingen' met de samenleving te komen en de wenselijkheid en risico's van professionalisering. Verschillende voorzieningen komen daarbij tot eigen afwegingen. Expertisecentra dan wel regionale 'zelfregiecentra' zouden daarbij kunnen helpen door te voorzien in uitwisselingsplatforms, kennisopbouw, opleidings- en trainingstrajecten en consultatie en ondersteuning bij bedrijfsvoering en financiering.

### ***Professionele zorg***

Ook al staan eigen perspectieven en initiatieven in herstelprocessen centraal, dat neemt niet weg dat veel mensen met ernstige psychische aandoeningen ook zijn aangewezen op hulp van naasten en op professionele zorg en ondersteuning. Daarbij blijkt de professionele ondersteuning die mensen ontvangen in de overgrote meerderheid van de gevallen (en veelal uitsluitend) vanuit de GGZ te komen.

De geraadpleegde bronnen laten zien dat op het niveau van de primaire zorgprocessen een aantal basisvoorwaarden essentieel is, wil die zorg bijdragen aan het herstel van mensen met psychische aandoeningen. Die basisvoorwaarden zijn dat cliënten gezien worden als personen met een eigen leven, met eigen voorkeuren en wensen en met eigen beslissingsbevoegdheid ten aanzien van de hulp die zij willen; dat hulpverlening gezien wordt als een gemeenschappelijk proces van cliënten en hun hulpverleners; en dat hulpverleners steeds gericht zijn op het in gang zetten, ondersteunen en faciliteren van persoonlijke en maatschappelijke herstelprocessen (zingeving, verbondenheid met anderen, perspectief en grip).

In de afgelopen jaren is een reeks aan hulpmiddelen, methoden en instrumenten ontwikkeld en geïmplementeerd om de transitie naar een meer herstelondersteunende zorg in de primaire processen van de GGZ te helpen realiseren. Daarbij gaat het onder andere om specifieke hulpverleningsmethodieken, overlegmodellen, formats voor herstelondersteunende begeleidingsplannen, instrumenten en (elektronische) hulpmiddelen

voor zelfhulp en zelfmanagement en herstelgeoriënteerde evaluatie-instrumenten. Een beweging naar een meer herstelondersteunende zorg vanuit de GGZ lijkt daarmee in gang gezet. Tegelijk wordt gesignaleerd dat implementatie enerzijds nog enigszins versnipperd is en anderzijds stuit op een tweetal meer fundamentele uitdagingen.

De eerste is dat het medisch model van oudsher en ook nu nog een dominante plek inneemt in het denken en handelen binnen de GGZ. Dat model heeft veel goeds opgeleverd, maar belemmert in een aantal opzichten de ontwikkeling naar een meer herstelondersteunende manier van werken. De uitdaging is, zo wordt geconstateerd, om medisch-psychiatrische kennis en 'behandelkennis' een minder bovengeschatte en een meer ondersteunende en dienstbare rol te geven binnen de ondersteuning van herstelprocessen.

Een tweede uitdaging ligt in het feit dat herstelondersteunende zorg niet alleen een kwestie is van nieuwe methodieken en instrumenten, maar ook ingrijpt op de aard van de zorgrelatie zelf. Dat doet een sterk beroep op de professionele én persoonlijke capaciteiten van de hulpverleners. Daarbij is de uitdaging er voor hulpverleners in gelegen om in te zetten op een gelijkwaardig en deels ook meer persoonlijk contact met de cliënt; op sensitiviteit voor het specifieke, vaak grillige en unieke verloop van persoonlijke herstelprocessen; op het vermogen om verschillende rollen te vervullen bij de ondersteuning van deze processen; en op het omgaan met onzekerheden en risico's. De uitdaging is daarbij ook om niet alleen af te gaan op de eigen professionele kennis maar ook op meer persoonlijke kennis, ervaringen en vaardigheden van zowel de cliënt als de hulpverlener zelf.

Gesignaleerd wordt dat, willen serieuze vervolgstappen gezet kunnen worden in de ondersteuning van het persoonlijke en maatschappelijke herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen, systematische aandacht nodig is voor de uitdagingen waar hulpverleners voor staan en voor de voorwaarden om die uitdagingen het hoofd te kunnen bieden. Dat is niet alleen aan zorgprofessionals. Daarvoor is ook aandacht nodig voor de context waarin hulpverleners opereren: de gangbare diagnostische en andere instellingsprocedures, de organisatie van de zorg, de maatschappelijke context en het stelsel van wet- en regelgeving.

### ***Organisatie van de zorg***

Ontwikkeling en implementatie van herstelondersteunende zorg is niet alleen een zaak van individuele cliënten en hulpverleners. Ook de organisatievraagstukken spelen een rol. Nodig is volgens de geraadpleegde bronnen met name een organisatie van de zorg die tegemoet komt aan de vereisten van flexibiliteit, responsiviteit, sociale en maatschappelijke inbedding, samenhang en continuïteit.

Qua organisatieprincipes blijkt het FACT-model, zoals dat de afgelopen jaren in de GGZ is uitgerold, goed bij bovenstaande uitgangspunten aan te sluiten. Bij FACT gaat het om

integrale ondersteuning vanuit een multidisciplinair team, waarbij hulp wordt geboden waar en wanneer nodig en zoveel mogelijk in samenwerking met anderen. Anno 2014 is naar schatting 15 tot 20 % van alle mensen met ernstige psychische aandoeningen in zorg bij een FACT-team.

Er is echter ook kritiek op het feitelijke functioneren van FACT-teams: de zorgintensiteit, de samenwerking met anderen en de oriëntatie op herstel en participatie blijven in de praktijk nog teveel achter. Tegen die achtergrond wordt gepleit voor kwalitatieve impulsen aan de FACT-teams maar ook voor scenario's waarin wordt gezien hoe het goede van het FACT-model en het goede van cliëntgestuurde voorzieningen gecombineerd kunnen worden; een en ander zoveel mogelijk binnen bredere 'herstelgerichte' ondersteuningsnetwerken. Geconstateerd wordt ook dat voor een effectieve ondersteuning bij persoonlijke en maatschappelijke herstelprocessen, een grotere beschikbaarheid van zo nodig intensieve hulp nodig is.

Herstelondersteunende zorg vraagt ook om een daarop afgestemde 'hardware' van de instellingsorganisatie (interne procedures, werkwijzen, communicatie), om opleidings- en trainingsprogramma's, om het creëren van handelingsruimte voor professionals en het faciliteren van reflectie en uitwisseling van kennis, visies, ideeën en ervaringen. Het vraagt met name ook om de inzet van ervaringsdeskundigheid op alle niveaus en in alle processen van de organisatie, zo wordt gesignaleerd. Momenteel is volgens een ruwe schatting circa 1 % van medewerkers in de GGZ aangesteld als ervaringsdeskundige. Dat lijkt nog veel te weinig voor de katalyserende rol die ervaringsdeskundigen in de transitie is toebedacht. Gepleit wordt dan ook voor een forse uitbreiding, onder andere door het creëren van ervaringsdeskundige-vriendelijker voorwaarden en omstandigheden.

Landelijke en lokale inventarisaties laten zien dat op veel plaatsen aan bovenstaande organisatorische voorwaarden voor herstelondersteunende zorg wordt gewerkt, maar, afgezien van de FACT-ontwikkeling, ook op dit vlak veelal nog 'projectmatig' en nog te weinig systematisch. Daar ligt een uitdaging voor de instellingen zelf maar ook voor anderen, zo wordt geconstateerd. Belangrijk is met name dat instellingen vanuit de maatschappelijke context en de wettelijke kaders waarbinnen zij opereren, de nodige ruimte en de nodige stimulansen worden geboden om te investeren in een herstelondersteunende organisatie van de zorg en van de instelling.

### ***Maatschappelijke context***

Sociale en maatschappelijke factoren spelen, welhaast vanzelfsprekend, een belangrijke rol in het persoonlijke en maatschappelijke herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen. 'Gelijkwaardig burgerschap' en gelijke kansen en mogelijkheden zijn in dit opzicht belangrijke doelstellingen, maar ook belangrijke voorwaarden, zo wordt geconstateerd. Gesignaleerd wordt echter ook dat het aan die voorwaarden nog in velerlei opzicht ontbreekt.

Stigmatisering en discriminatie vanwege een psychische aandoening blijken daar in belangrijke mate debet aan. Onder andere verklaringsmodellen voor psychische problematiek vanuit de psychiatrie spelen daarin een rol. Stigmatisering kan onder-tussen ernstige psychologische gevolgen hebben en wordt mede om die reden tot de belangrijkste obstakels voor herstel gerekend. Maar stigmatisering belemmert ook het engageren van andere organisaties en de bredere samenleving.

In de praktijk zijn in de afgelopen periode verschillende initiatieven genomen om stigmatisering tegen te gaan en om de ondersteuning van mensen met psychische aandoeningen te 'vermaatschappelijken'. Vooralsnog blijkt het nog altijd om relatief kleinschalige activiteiten te gaan, waarbij doorgaans de GGZ zelf het voortouw neemt. Tegen de achtergrond van de landelijke beleidsdoelstellingen lijkt een meer systematische en structurele aanpak van stigmatisering en van het organiseren van maatschappelijk engagement aangewezen. Afgaand op de bevindingen in dit rapport zijn daarbij de volgende elementen van belang:

- Een anti-stigmaprogramma c.q. kwartiermakersprogramma waarin mensen met psychische aandoeningen zelf en cliëntenorganisaties veel nadrukkelijker de lead hebben en waarin zij daartoe ook gefaciliteerd worden;
- Het structureel stimuleren en faciliteren van allerlei mengvormen en brugvormen van ondersteuning vanuit gespecialiseerde voorzieningen en algemene maatschap-pelijke voorzieningen, met name rond opleiding en werk;
- Het organiseren van een actieve, liefst gemandateerde regionale regiefunctie, met daarin een belangrijke rol voor cliëntenorganisaties.

### ***Stelsel van wet- en regelgeving***

In de beleidsdoelstellingen met de betrekking tot de zorg en het zorgstelsel voor mensen met ernstige psychische aandoeningen, nemen principes van herstel en herstelondersteunende zorg een belangrijke plaats in. Dit rapport laat zien dat er in de praktijk ook al veel gebeurt en veel ontwikkelingen ten goede zijn, maar ook dat de verschillende initiatieven vaak nog gefragmenteerd, kleinschalig en kwetsbaar zijn. In principe bieden de stelsels voor de zorg en voor maatschappelijke ondersteuning veel aanknopingspunten en mogelijkheden voor een krachtige doorontwikkeling van herstelondersteunende zorg.

Zo sluiten de beleidsdoelstellingen rond het zorgstelsel goed aan bij de principes van een meer herstelondersteunende organisatie van de zorg: dicht bij huis, ondersteuning van zelfmanagement, samenwerking in de eerste lijn. Zorgverzekeraars hebben via hun inkooprol binnen het zorgstelsel ook de gelegenheid om de modernisering van de GGZ naar een meer herstelondersteunende sector krachtig aan te sturen. Het Landelijk Platform GGZ faciliteert dat ook actief in de vorm van een set van inkoopcriteria voor herstelondersteunende zorg. Meer nog dan in het geval van het zorgstelsel sluit het gedachtegoed van de WMO aan bij de principes van herstelondersteunende zorg, met

kernbegrippen als participatie, burgerschap en eigen kracht. De WMO kan ook stigma-doorbrekend werken (niet medicaliserend). De nadruk op burgerinitiatieven biedt ook kansen voor cliëntgestuurde projecten.

Maar gesignaleerd wordt dat het stelsel ook een aantal belemmeringen en risico's kent. Een belangrijke is de DBC-systematiek binnen de ZVW, in het bijzonder binnen de specialistische GGZ. Geconstateerd wordt dat deze op alle niveaus de dominantie bestendigt van de meer medisch georiënteerde denk- en organisatiekaders binnen de GGZ en daarmee ook de voor herstelondersteunende zorg benodigde flexibiliteit, samenhang en continuïteit in de primaire zorgprocessen in de weg staat. Ook blijken zorgverzekeraars in de praktijk nog in belangrijke mate in te zetten op zorginkoop en zorgevaluatie aan de hand van 'DSM'-georiënteerde, medisch-psychiatrische kaders en nog weinig op zorginkoop conform criteria voor herstelondersteunende zorg. Kanttekeningen worden ook geplaatst bij de grote mate van vrijblijvendheid binnen het gemeentelijke stelsel voor ondersteuning bij participatie. De WMO biedt mogelijkheden maar mede op basis van ervaringen vanuit het verleden bestaat er een vrees voor enerzijds een eenzijdig accent op 'eigen kracht' en op 'kansen voor de meest kansrijken' en anderzijds het achterblijven van investeringen in adequate individuele ondersteuning, vooral voor meer kwetsbare mensen.

Waar de ZVW relatief sterke garanties op zorg maar weinig bewegingsruimte biedt, daar biedt de WMO juist heel veel bewegingsruimte maar nauwelijks garanties, zo luidt het. Maar ook de afstemming tussen beide stelsels vraagt aandacht. Daarbij gaat het om risico's van afwenteling, van hiaten in de zorg en van de samenhang, flexibiliteit en continuïteit binnen individuele ondersteuningstrajecten over de grenzen van de verschillende financieringskaders heen.

Verschillende suggesties worden gedaan voor het wegnemen van deze belemmeringen en risico's en voor het vergroten van de effectiviteit van het stelsel in het realiseren van adequate ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen bij hun persoonlijk en maatschappelijk herstel. Die suggesties betreffen:

- Nadrukkelijker faciliteren en stimuleren van zorgverzekeraars om herstelgeoriënteerde zorg in te kopen.
- Nadenken over een productstructuur (binnen het zorgstelsel) waarin meer wordt aangesloten op herstelgeoriënteerde diagnostiek en daaruit voortvloeiende categorieën van ondersteuningsbehoeften en -wensen.
- Opstellen van een kennisagenda en faciliteren van systematische en structurele overdracht van ervaringskennis en wetenschappelijke kennis over herstel en herstelondersteuning aan zorgverzekeraars en gemeenten.
- Het bijeen brengen - op individueel, voorzieningen- en/of (regionaal) populatieniveau - van middelen vanuit verschillende bronnen (ZVW, WLZ, WMO, Participatiewet) voor een aantal gezamenlijke doeleinden; in het bijzonder voor structurele financiering van meer geïntegreerde, individuele ondersteuningstrajecten, voor structurele

financiering van cliënteninitiatieven en andere voorzieningen op het grensvlak van zorg en samenleving en voor de financiering van een aantal voorwaardelijke zaken (stigmabestrijding, kwartier maken, regionale regie).

- Invoering van een stimuleringsfonds voor het vlot trekken en ondersteunen van de initiatieven en maatregelen (van zowel cliënten, hulpverleners, zorgaanbieders, financiers en anderen) die van belang zijn voor de verdere ontwikkeling en implementatie van herstelondersteunende zorg. Een dergelijk stimuleringsfonds zal met name impact kunnen hebben als het om een substantieel budget gaat. Te overwegen valt om een substantieel deel van de middelen die vrijkomen als gevolg van de beddenafbouw hiervoor te bestemmen.

# Inleiding

Het zorglandschap voor mensen met ernstige psychische aandoeningen gaat in de komende jaren ingrijpend veranderen. Ontwikkelingen in de praktijk, maar ook een aantal majeure beleidsmaatregelen spelen daarbij een belangrijke rol. En hoewel uiteenlopende motieven aan deze ontwikkelingen en maatregelen ten grondslag liggen, lijkt er ook sprake van een gemene deler. Die gemene deler kan het best omschreven worden als de wens om tot een zorglandschap en een zorgstelsel te komen dat mensen met psychische aandoeningen veel meer in de gelegenheid stelt zelf de regie over het eigen leven te voeren, eigen krachten en mogelijkheden aan te boren en te benutten, optimaal te functioneren binnen een eigen omgeving en een eigen sociaal netwerk en conform de eigen wensen en aspiraties te participeren in de samenleving. Het toekomstige zorglandschap, zo is de gedachte, moet mensen met psychische aandoeningen minder afhankelijk maken en vooral veel nadrukkelijker ondersteunen bij hun persoonlijk en maatschappelijk herstel. Daarbij wordt dit begrip 'herstel' steeds meer als kernconcept gehanteerd ter aanduiding van de zorginhoudelijke transitie die op stapel staan.

De doelstellingen van herstel en participatie nemen ook een prominente plek in in de beleidsnotities over de belangrijke transitie waar het GGZ-stelsel in de komende jaren voor staat: de overheveling van de langdurige GGZ naar de WMO, de vervanging van intramurale door ambulante zorg (ambulantisering) en de invoering van de basis-GGZ. Elk van deze transitie moet, elk op eigen wijze, eraan bijdragen dat mensen met psychische aandoeningen veel meer in de gelegenheid gesteld worden zich in hun eigen omgeving te redden, goed voor zichzelf te zorgen en een eigen sociaal en maatschappelijk leven te leiden. De overweging daarbij is dat een inzet op meer herstelondersteunende en participatiebevorderende zorg tot een stelsel leidt dat beter aansluit bij de wensen en behoeften van mensen met psychische aandoeningen zelf maar ook duurzamer (kosteneffectiever) is voor de samenleving als geheel.

Niet alleen het Ministerie van VWS, ook de diverse koepelorganisaties in en rond de GGZ delen bovenstaande inhoudelijke ambities en de daaraan verbonden motieven voor de stelselwijzigingen in de GGZ. Zo publiceerde GGZ Nederland het visiedocument *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap*, waarin gepleit wordt voor een GGZ waarin niet de cliënt als patiënt centraal staat, maar 'de cliënt als burger'. Het Landelijke Platform GGZ hanteert herstel en eigen regie als de belangrijkste maatstaven voor de beoordeling van actuele (beleids)ontwikkelingen in en rond de GGZ. Ook de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) heeft aangegeven de genoemde beleidsvisies en ambities te onderschrijven.

Het draagvlak voor de herstelvisie en de verwachte impact daarvan zijn inmiddels zo groot dat sommigen al spreken van een paradigmawisseling in de GGZ. Toch zijn het herstelconcept en de daaraan verwante concepten en doelstellingen van eigen kracht, eigen regie, empowerment, etc., op zichzelf niet nieuw. Al langere tijd wordt door cliënten, professionals en anderen in en rond de GGZ gepleit voor een meer herstel- en participatieondersteunende zorg. Op uiteenlopende schaal zijn in de afgelopen jaren innovatieve praktijken, methoden en organisatie modellen ontwikkeld en in praktijk gebracht en samenwerkingsverbanden aangegaan om het (lokale) zorglandschap voor mensen met ernstige psychische aandoeningen tenminste op onderdelen meer herstel- en participatie-ondersteunend te maken; soms ook heel expliciet met die doelstelling, soms meer impliciet. Ook kan inmiddels gesproken worden van een onderzoekslijn op het gebied van herstel en participatie. Daarin staan niet alleen de perspectieven, ervaringen en initiatieven van zorgverleners, maar nadrukkelijk ook die van mensen met psychische aandoeningen zelf op de voorgrond. Zo beschouwd is er dan ook niet zozeer sprake van een (abrupte) paradigmawisseling, maar van een al veel langer bestaande 'herstelbeweging', waarbinnen mensen met psychische aandoeningen zelf een belangrijke rol vervullen en die gestaag steeds meer grond onder de voeten heeft gekregen. Daarbij gaan het om een beweging die zich niet tot Nederland beperkt maar die een internationaal karakter heeft.

Nieuw is het herstelconcept dus niet. Nieuw is vooral de centrale plaats die het sinds enkele jaren heeft ingenomen in het landelijke, regionale en lokale GGZ-beleid. Gesignaleerd wordt dat dat grote kansen biedt: niet eerder zijn innovatieve praktijkontwikkelingen en centrale beleidsontwikkelingen zo nadrukkelijk in lijn met elkaar geweest. Het roept ook een tweetal vragen op. De eerste vraag is wat we kunnen leren van de praktijkontwikkelingen en -ervaringen tot nu toe. De tweede is hoe we, op basis van die ervaringen, ervoor kunnen zorgen dat de beleidsmaatregelen die nu genomen worden en de transities die op stapel staan, optimaal aan een betere, herstelondersteunende en participatiebevorderende zorg bijdragen. Deze beide vragen - ontwikkelingen en stand van zaken in herstelondersteunende zorg en voorwaarden voor een succesvolle transitie - vormen de leidraad voor dit rapport.

Vertrekpunt voor het rapport zijn - welhaast noodzakelijkerwijs - de perspectieven, initiatieven en ervaringen van mensen met psychische aandoeningen zelf. In hoofdstuk 1 maken we een inventarisatie van wat uit onderzoek, praktijkbeschrijvingen en andere bronnen bekend is over perspectieven van mensen met psychische aandoeningen op hun individuele, persoonlijke en maatschappelijke herstel, op de bevorderende en belemmerende factoren daarvoor, op ondersteuningswensen daarbij en op de voorwaarden voor herstel. In hoofdstuk 2 gaan we in op de initiatieven die mensen met psychische aandoeningen zelf in de afgelopen jaren (en feitelijk decennia) in collectief verband hebben genomen om te werken aan hun persoonlijk en maatschappelijk herstel c.q. aan een meer op herstel en participatie georiënteerde zorg. Succesfactoren maar ook belemmeringen en voorwaarden komen aan bod. In hoofdstuk 3 en hoofdstuk



4 verleggen we de aandacht naar de ontwikkelingen binnen de professionele zorg, in het bijzonder (maar niet uitsluitend) binnen de GGZ. In hoofdstuk 3 ligt de focus op de directe, individuele, professionele hulpverlening aan mensen met ernstige psychische aandoeningen. In hoofdstuk 4 gaat het om de organisatie van de zorg. In de beide hoofdstukken wordt ingegaan op de vraag wat als herstelbevorderende en belemmerende factoren in de huidige praktijk wordt ervaren, op initiatieven om die belemmeringen weg te nemen en op de ontwikkeling en implementatie van methoden en organisatiemodellen die beogen bij te dragen aan een meer herstel- en participatiebevorderende zorg. In hoofdstuk 5 verbreden we het perspectief nog wat verder en belichten we het onderwerp vanuit de bredere maatschappelijke context. In hoeverre zijn volgens betrokkenen op dit moment de 'maatschappelijke voorwaarden' voor herstel en participatie aanwezig? Welke rol kunnen andere maatschappelijke sectoren spelen, welke initiatieven zijn er op dit vlak, welke belemmeringen doen zich voor en wat kan worden gedaan om die weg te nemen? In het slothoofdstuk, hoofdstuk 6, keren we terug naar de ontwikkelingen binnen het zorgstelsel. Gegeven de bevindingen in de voorgaande hoofdstukken, hoe kunnen de op stapel staande transities optimaal bijdragen aan de totstandkoming van herstelondersteunende zorg? Wat zijn eventuele belemmeringen, risico's en voorwaarden? Welke maatregelen zijn denkbaar om die belemmeringen weg te nemen en aan die voorwaarden tegemoet te komen?

Voor de beantwoording van bovenstaande vragen is gebruik gemaakt van een uitgebreide inventarisatie en analyse van hoofdzakelijk Nederlandse maar voor een deel ook internationale literatuur over ontwikkelingen in beleid en praktijk van de zorg voor mensen met psychische aandoeningen in het algemeen en initiatieven en ontwikkelingen op het gebied van herstel en participatie in het bijzonder. Een overzicht van de geraadpleegde literatuur is opgenomen aan het eind van dit rapport. Daarnaast heeft een uitgebreide interviewronde plaatsgevonden met vijftientig personen / experts die elk vanuit een eigen hoedanigheid en een eigen positie een goed overzicht hebben over de ontwikkelingen in de ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen en de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg voor betrokkenen. Een overzicht van de geraadpleegde experts is eveneens te vinden aan het eind van dit rapport.



# 1 Perspectieven van mensen met psychische aandoeningen

## 1.1 Inleiding

Op jaarbasis hebben in Nederland naar schatting 1,8 miljoen volwassenen (18-64 jaar) te kampen met psychische aandoeningen (De Graaf e.a., 2010). Bij de meerderheid zijn de klachten van relatief korte duur en is de impact op het dagelijks functioneren relatief beperkt. Een deel van deze groep komt de problemen weer te boven met professionele hulp, onder andere vanuit de GGZ. Anderen doen dat met behulp van naasten en op eigen kracht.

Er zijn ook mensen bij wie de problemen niet zo snel overgaan, bij wie de klachten een chronisch karakter (dreigen te) krijgen en bij wie de psychische klachten gepaard (dreigen te) gaan met uiteenlopende problemen op andere terreinen (lichamelijke gezondheid, sociale en maatschappelijke situatie). Een scherpe grens tussen de populatie van mensen met kortdurende en relatief 'lichte' problemen en mensen met langer durende en ernstiger problemen is niet te trekken. Het gaat om gradaties op verschillende dimensies. Wel zijn op basis van recente ramingen indicaties te geven. Zo kwamen Delespaul e.a. (2013) tot een onderbouwde schatting van het totaal aantal mensen met ernstige psychische aandoeningen van circa 280.000. Daarbij gaat het om mensen die in de voorafgaande vijf jaar tenminste enkele jaren te maken hebben gehad met een psychische aandoening die gepaard is gegaan met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren. Een ongeveer even grote groep kampt met chronische psychische klachten, maar wordt op andere terreinen omschreven als 'stabiel'.

Mensen met psychische aandoeningen vormen geen statische maar een dynamische populatie. Mensen krijgen klachten maar verbeteren ook weer. Ook mensen met *ernstige* psychische aandoeningen vormen in dit opzicht een 'vlottende' populatie, waar periodiek een nieuwe groep instroomt maar ook een andere weer uitstroomt ('beter' wordt). Wel liggen de 'doorstroom' en uitstroom bij deze populatie – per definitie – op een lager niveau en is klaarblijkelijk de problematiek van betrokkenen aanzienlijk hardnekkiger. Lange tijd is dat laatste toegeschreven aan de aard van de psychische aandoeningen zelf. De laatste jaren is er steeds meer evidentie dat die 'hardnekkigheid' voor een belangrijk deel ook te maken heeft met wat wel genoemd wordt *processen van stagnatie* in de persoonlijke en maatschappelijke ontwikkeling en levensloop van betrokkenen.

In dit hoofdstuk bespreken we wat bekend is over deze *processen van stagnatie* (paragraaf 1.2) over wat er blijkens onderzoek en volgens mensen met psychische

aandoeningen zelf nodig is om deze processen te doorbreken en te keren (paragraaf 1.3) en over de voorwaarden daarvoor (paragraaf 1.4).

## 1.2 Processen van stagnatie

Leefsituatie, aard van de psychische aandoeningen, sociaal functioneren, maatschappelijke omstandigheden en persoonlijke en maatschappelijke aspiraties verschillen van persoon tot persoon, ook bij mensen met ernstige psychische aandoeningen. Toch zijn op basis van verschillende onderzoeken wel enkele algemene bevindingen te melden over de leefsituatie en achtergronden van deze groep als geheel. Zo woont verreweg het grootste deel van de mensen met ernstige psychische aandoeningen in een eigen woning; circa 7% verblijft in een beschermende woonvorm of op een verblijfsafdeling van de GGZ. Circa 10 % van de mensen met ernstige psychische aandoeningen is gehuwd; naar schatting 20 tot 30 % woont samen met een partner. De participatiegraad van mensen met ernstige psychische aandoeningen is gemiddeld laag. Naar schatting 25 tot 50 % van de betrokkenen heeft een onbetaalde baan (doorgaans één of twee dagen per week). Circa 10 tot 20 % heeft een betaalde baan. Verder geeft een ruime meerderheid van ongeveer twee derde van de mensen met ernstige psychische aandoeningen aan te kampen te hebben met eenzaamheid. Circa een kwart voelt zich meestal of vrijwel altijd eenzaam (Van Hoof e.a., 2012).

De cijfers duiden erop dat veel mensen met ernstige psychische aandoeningen in de samenleving verblijven zonder daar echt deel van uit te maken. Onder andere de opstellers van het recent verschenen landelijke *Plan van aanpak voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen* stellen vast dat zowel individuele factoren als barrières in de samenleving bijdragen aan dit sociale isolement (Couwenbergh en Van Weeghel, 2014). Op individueel vlak hebben veel mensen met ernstige psychische aandoeningen wegens uiteenlopende factoren en tegenslagen geen gelegenheid gehad hun leven op te bouwen (of te herpakken). Velen zijn ook vanwege ernstige verwaarlozing, misbruik of mishandeling al vanaf hun jeugd getraumatiseerd geraakt. Sommigen voelen zich mede daardoor in de omgang met anderen vaak onzeker en onveilig. Specifieke symptomatologie (stemmen, achterdocht) of een achterblijvende ontwikkeling van sociaal-cognitieve vaardigheden, maar ook schaamte kunnen deelname aan het sociale verkeer vervolgens extra in de weg staan.

Maar er zijn ook barrières in de samenleving zelf. Veel mensen met ernstige psychische aandoeningen ervaren dat in reguliere bedrijven, opleidingen, instanties, etc. weinig rekening gehouden wordt met hun problemen. Ook worden stigmatisering en discriminatie in de omgang met andere burgers ervaren (Van Weeghel, 2010). Onderzoek laat ook zien dat mensen met ernstige psychische aandoeningen vaker slachtoffer zijn van geweld en andere misdrijven dan andere Nederlanders (Kamperman e.a., 2013). 'Anticiperend op ofwel (herhaalde) stigmatisering dan wel (herhaald) slachtofferschap

trekken velen zich grotendeels terug uit het sociale verkeer', aldus Couwenbergh en Van Weeghel (2014). Dat sociale isolement resulteert er vervolgens ook in dat mensen met ernstige psychische aandoeningen structureel een lager inkomen hebben dan andere burgers en daarmee ook tegen financiële belemmeringen voor deelname aan de samenleving aanlopen.

Veel factoren dragen op deze manier, elkaar versterkend, bij aan het sociale isolement van (veel) mensen met ernstige psychische aandoeningen. Diezelfde factoren kunnen erin resulteren dat mensen terecht komen in een 'staat van perspectiefloosheid'. Factoren als een laag zelfbeeld, een laag zelfvertrouwen, beperkte sociale contacten, een gemis aan gevoelens van verbondenheid en 'zingeving' en het ervaren onvermogen het heft in eigen hand te nemen en het tij te keren, resulteren in een 'tot stilstand komend' leven. Daarbij versmalt ook de eigen identiteit steeds meer tot enkel die van psychiatrische patiënt. Hulpverlening de betrokkene uitsluitend in deze patiënt-hoedanigheid tegemoet treedt, met bijbehorende negatieve beelden en verwachtingen van dien, kan dit proces van stagnatie nog verder versterken. Idem de beeldvorming en bejegening vanuit de sociale omgeving van de 'patiënt'.

In de volgende hoofdstukken komt een aantal van bovengenoemde aspecten uitgebreider aan bod (stigma en met name de rol van de hulpverlening). Voor dit moment is het belangrijk om vast te stellen dat deze factoren niets af blijken te doen aan de grote behoefte van veel mensen met ernstige psychische aandoeningen aan een zinvoller, socialer en actiever leven. Soms lijken die behoeften meer manifest, soms lijken ze, als gevolg van bovengenoemde factoren, latenter geworden. In alle gevallen hebben wensen van mensen met ernstige psychische aandoeningen echter betrekking op universele thema's zoals geaccepteerd en erkend worden als volwaardig persoon, goede persoonlijke relaties met familie, vrienden en kennissen, actief zijn in vrijetijdsbesteding en andere sociale activiteiten, en het deelnemen aan werk of onderwijs. Mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben, kort gezegd en welhaast logischerwijs, dezelfde levenswensen als andere burgers.

Des te belangrijker is het om vast te stellen dat het sommigen wel lukt de beschreven 'processen van stagnatie' te doorbreken en een weg terug te vinden naar het realiseren van deze wensen. Literatuur over herstelervaringen geeft inzicht in de kenmerken van en voorwaarden voor deze 'herstelprocessen'. In de volgende twee paragrafen zetten we de belangrijkste bevindingen op een rij.

### **1.3 Processen van herstel**

In een uitgebreide studie van Leamy (2011) die 97 onderzoeken naar herstelprocessen van mensen met psychische aandoeningen analyseerde, komt een aantal factoren naar voren die te beschouwen zijn als de gemene delers van deze processen.

Die factoren zijn:

- Hernieuwde betekenisgeving aan de eigen psychische klachten en het eigen levensverhaal;
- Hervinden van een eigen, persoonlijke identiteit;
- Hervinden van verbondenheid met anderen;
- Hervinden van perspectief en hoop;
- Hervinden van grip op het eigen leven.

Andere literatuur maar ook de resultaten van de interviews met de experts bevestigen in hoofdlijnen het beeld van bovenstaande factoren als kernelementen van herstelprocessen. We lichten een en ander kort toe, met daarbij voorafgaand de opmerking dat de genoemde factoren in werkelijkheid niet los van elkaar staan of in een eenduidige causale, lineaire volgorde geplaatst kunnen worden. Op dezelfde wijze als bij bovengenoemde 'processen van stagnatie' gaat het bij herstelprocessen om psychologische en sociale deelprocessen die nauw met elkaar verweven zijn, voortdurend op elkaar inwerken en elkaar kunnen versterken.

### ***Betekenisgeving***

Een causale rangorde is niet te maken. Toch lijken de begrippen 'betekenisgeving' en het nauw daaraan verwante 'zingeving' een centrale plaats in te nemen in de onderzoeksliteratuur over en getuigenissen van herstelprocessen. Daarbij gaat het met name om betekenisgeving aan de eigen psychische klachten, aan gebeurtenissen in het eigen leven, aan de relaties daartussen en aan de wijze waarop een en ander heeft geleid tot de huidige situatie. Het grote gewicht van 'betekenisgeving' in herstelprocessen lijkt met twee zaken samen te hangen. De eerste is het feit dat het gaat om de fundamentele concepten, ideeën, waarden en opvattingen van waaruit men zichzelf en de eigen omgeving beziet en op basis waarvan men handelt (of niet handelt). De tweede is dat juist op het vlak van betekenisgeving aan klachten en levensgebeurtenissen van mensen met (ernstige) psychische aandoeningen de professionele hulpverlening een cruciale en volgens sommigen niet altijd gelukkige rol speelt (zie hoofdstuk 3).

In herstelverhalen van mensen met psychische aandoeningen valt volgens de onderzoeksliteratuur met name op dat de aandoening vaak in een nieuw, veel meer door contextuele factoren bepaald licht is komen te staan en dat nieuwe betekenissen worden toegekend en uitleg wordt gegeven aan eerdere feiten en levensgebeurtenissen. De psychische problemen en de aandoening worden ook niet meer zozeer beschouwd als losse, op zichzelf staande kenmerken van de persoon in de kwestie; ze raken meer geïntegreerd in het levensverhaal. Daarbij worden de beperkingen die door de psychische aandoening bestaan niet ontkend; wel krijgen ook deze een andere en meer geïntegreerde plaats in het levensverhaal en in het leven van betrokkenen. Een van de geïnterviewden verwoordt dit expliciet als volgt: *'De kwetsbaarheid is er nog wel, en de worsteling daarmee ook, maar deze is inmiddels meer geïntegreerd'*.

Psychische kwetsbaarheden krijgen een andere plaats in het leven van betrokkene; het gaat niet meer om pathologische veroorzakers van symptomatologie maar om pijnlijke maar ook betekenisvolle onderdelen van een persoonlijk levensverhaal. In persoonlijke getuigenissen van mensen met psychische aandoeningen wordt aangegeven hoe de bron van het eigen psychische lijden soms zelfs tot een bron van kracht, eigenwaarde en inspiratie kan worden.

Bovenstaande impliceert ook dat het expliciet ontrafelen, analyseren, interpreteren, integreren en toe-eigenen van het eigen levensverhaal een belangrijke katalysator kan zijn van herstelprocessen. Boevink & Dröes (2005) verwoorden het aldus: *'Verhalen maken en vertellen [is] een belangrijk onderdeel van het herstellen van een psychische aandoening. Een verhaal maken en vertellen stelt iemand in staat het hoofd te bieden aan iets overweldigends als bijvoorbeeld een psychose.'* Ook Lampshire (2012) beschrijft hoe het maken van een eigen (ervarings)verhaal een vorm van betekenisgeving en reflectie is. Lampshire benadrukt daarbij ook dat schijnbaar onbenullige, gewone of juist ongewone momenten soms een belangrijke en tot dan toe onderbelichte rol kunnen spelen, ook in het herstelproces van betrokkenen. Whitney (2012) wijst erop dat de kracht van 'verhalen' vertellen en maken ook zit in het feit dat daarmee duidelijker voor het voetlicht komt dat de zaken waar de betrokkene mee worstelt in essentie vaak niet zo anders zijn dan de problemen waar ieder mens mee worstelt: bijvoorbeeld dagelijkse ervaringen van het overwinnen van tegenslagen en tegenstellingen. De 'normaliteit' van die ervaringen en worstelingen maakt ze minder 'pathologisch'.

Kernelement van herstelprocessen is volgens Boevink en Dröes dat men probeert datgene waardoor men is overweldigd een plaats te geven en het eigen leven er niet langer door te laten beheersen. Zij wijzen erop dat het daarbij ook kan gaan om traumatiserende ervaringen in de zorg zelf (*'machteloos makende programma's, praktijken en omgevingen'*) of bijvoorbeeld om pijnlijke ervaringen van stigma en discriminatie in de samenleving (Boevink & Dröes, 2005).

### **Identiteit**

Betekenisgeving hangt ook nauw samen met het begrip identiteit. We zagen al dat veel mensen met ernstige psychische aandoeningen in een 'proces van stagnatie' belanden waarin hun identiteit steeds meer lijkt samen te vallen met die van psychiatrisch patiënt; iemand die bedeed is met en wiens leven bepaald wordt door een ernstige psychische aandoening.

De onderzoeksliteratuur laat zien - en veel geïnterviewden bevestigen - dat hernieuwde betekenisgeving aan eigen klachten, kwetsbaarheden en problemen vaak samengaat met een proces waarbij achter de identiteit (en het zelfbeeld en voor sommigen ook de bijbehorende schaamte) van de 'psychiatrische patiënt' weer een unieke persoon tevoorschijn komt, nog steeds met kwetsbaarheden maar ook met een uniek verhaal en persoonlijke aspiraties. Door de herdefiniëring ontstaat ruimte voor een ander,

genueanceerder en voor een belangrijk deel positiever zelfbeeld. De ontwikkeling van dat positievere zelfbeeld vindt vaak plaats niettegenstaande en soms zelfs gelijk opgaand met de strijd met de psychische aandoening en beperkingen. Te midden van die strijd ontstaat ruimte voor en aandrang en motivatie tot het hervinden van de eigen uniciteit, de eigen talenten, mogelijkheden en capaciteiten. Daarmee ontstaan ook weer nieuwe mogelijkheden en aspiraties tot het opnieuw ontwikkelen van vaardigheden, het weer oppakken van betekenisvolle relaties, het opnieuw uitproberen van vergeten rollen en het heroriënteren op persoonlijke wensen en doelen. Benadrukt wordt ook hier weer dat kwetsbaar zijn en opnieuw zin geven aan het eigen leven, hand in hand kunnen gaan, zolang zowel kwetsbaarheden als mogelijkheden en talenten worden erkend (Boevink e.a., 2008; Boevink, 2009).

### ***Verbondenheid***

Ook verbondenheid met anderen is blijkens de onderzoeksliteratuur niet alleen een doel op zich maar ook een belangrijk aspect en een belangrijke katalysator van herstelprocessen. Die verbondenheid met anderen ervaren sommigen vooral in contacten met mensen die vergelijkbare ervaringen hebben gehad. Het delen van die ervaringen plaatst het eigen levensverhaal in perspectief, maar geeft ook de ervaring dat dat verhaal en de eigen ervaringen waardevol zijn c.q. van waarde zijn voor anderen. Waardering, gezien worden, steun krijgen en geven - in deze of in andere vormen – zijn volgens de onderzoeksliteratuur belangrijke katalysatoren van herstelprocessen. Een van de geïnterviewden signaleert in dat verband dat één van de meest cruciale triggers voor herstelprocessen is *'dat iemand in je gelooft'*. Onderzoek laat ook zien dat steun van naasten één van de belangrijkste determinanten van herstelprocessen vormt.

Verbondenheid met anderen gaat echter niet alleen over contacten met lotgenoten en naasten, het gaat ook om volwaardig participeren in de samenleving. Daarbij kan participatie zelf blijkens de onderzoeksliteratuur een belangrijk middel zijn voor het bevorderen en faciliteren van herstelprocessen. Overigens is 'een beetje meedoen' in de ogen van velen niet genoeg (Couwenbergh en Van Weeghel, 2014). Het gaat om meedoen in brede en volwaardige zin, net als andere burgers, maar wederom zonder de persoonlijke kwetsbaarheden te hoeven verstoppen. Het gaat om 'volwaardig burgerschap', waarbij mensen ervaren dat zij op basis van hun eigen, unieke inbreng geaccepteerd en erkend worden als waardevol lid van de samenleving. En het gaat om meedoen op een gelijke manier, zonder kwetsbaarheden te negeren en ook wanneer op onderdelen sprake is van een ondersteuningsbehoefte.

### ***Perspectief***

Kenmerkend voor herstelprocessen is vooral het doorbreken van stilstand. Wat tot stilstand was gekomen - hetzij in termen van betekenisgeving, hetzij in termen van identiteitsbeleving, hetzij in sociale of maatschappelijke zin - komt weer in beweging. En met die beweging ontstaan ook weer perspectief en hoop. Dat perspectief en die hoop genereren de motivatie om de eigen situatie te veranderen en verbeteren, zorgen ervoor



dat nieuwe leerervaringen ontstaan en dragen eraan bij dat nieuwe gelegenheden zich aandienen voor persoonlijke en maatschappelijke ontwikkeling. Ook de grenzen die door de eigen psychische kwetsbaarheden worden opgelegd worden niet meer als vanzelfsprekend geaccepteerd. Dát die grenzen er zijn wordt erkend en wordt vaak nog dagelijks ervaren. Maar betrokkenen raken minder bevreesd om te verkennen waar die grenzen precies liggen en tot waar ze kunnen worden opgerekt.

Volgens sommigen zijn perspectief en hoop om bovenstaande redenen wel de meest essentiële elementen van herstelprocessen. Ze vormen er de brandstof van. *'Het verlangen genereert energie. Alleen als je verlangt, gaat er wat gebeuren'*, aldus één van de geïnterviewden.

### **Grip**

Herstelprocessen kenmerken zich ten slotte door het doorbreken van de ervaring overgeleverd te zijn aan de aandoening en aan diegenen die de taken en rollen hebben overgenomen die men zelf niet (meer) kan vervullen. Parallel aan de hernieuwde betekenisgeving en aan het hervinden van een eigen identiteit, verbondenheid met anderen, perspectief en hoop, hervinden mensen vaak ook weer een zekere grip op het eigen leven. Sommigen hebben het in dit verband wel over een ontwikkeling naar actief zelfmanagement (Ridgway, 2001). Maar ook keert de ervaring terug zelf keuzen te kunnen maken. Die zelfbeschikking wordt vervolgens ook weer een bron van kracht en eigenwaarde. Boevink en Dröes formuleren het als volgt: *'Groei leidt tot regie en controle; regie en controle tot groei. Juist die wisselwerking biedt de grond van waaruit men gevoelens van hopeloosheid, het verlies van een betekenisvolle identiteit, verbondenheid, rollen en kansen, kan overstijgen'* (Boevink & Dröes, 2005).

In het bovenstaande zijn de belangrijkste vanuit de onderzoeksliteratuur gesignaleerde elementen van herstelprocessen op een rij gezet. Elk van die elementen - betekenisgeving en hervinden van een eigen identiteit, verbondenheid met anderen, perspectief, hoop en grip op het eigen leven - komt ook weer terug in de visies van de geïnterviewden op het herstelconcept. Nadrukkelijker nog dan hierboven worden die elementen doorgaans als een nauw samenhangend, geïntegreerd geheel beschreven, waarbij persoonlijk herstel en maatschappelijk herstel hand in hand gaan.

Ook wordt benadrukt dat herstel niet alleen is weggelegd voor mensen met minder ernstige of minder langdurige psychische problemen. Ook diegenen met 'zware' problematiek kunnen herstellen. Genezen en herstellen zijn ook verschillende concepten. Waar het concept genezing gericht is op het verhelpen van een aandoening en van bijbehorende symptomen en klachten, heeft herstel betrekking op alle facetten die te maken hebben met het leven met psychische kwetsbaarheid. Men hoeft niet in symptomatische zin te 'genezen' om te kunnen herstellen, zo luidt het.

Een van de geïnterviewden vat de kernelementen van herstelprocessen met een voorbeeld samen: *'Herstel is precies het tegenovergestelde van onmacht: dat je er voor zorgt dat je weer in je eigen kracht komt te staan. Het gaat om grip krijgen op je eigen leven, je eigen behoeften en aansluiten bij wie je bent, dat je jezelf weer weet uit te vinden. De verhalen hierover [...] zijn nog steeds aangrijpend: dat iemand 10 of 15 jaar op een afdeling opgenomen is geweest, toch het lef ontwikkelt om weer zelf plannen te maken. [...] Mensen met een achtergrond van veel kommer en kwel die toch weer grip op het leven hebben hervonden en ten strijde trekken voor lotsverbetering van anderen'*.

### **Patronen van herstel**

Auteurs en geïnterviewden lijken het er over eens dat herstel een veelomvattend proces is. Herstel is ook bij uitstek een zeer persoonlijk proces. Beide factoren maken het volgens sommigen moeilijk om algemene patronen in herstelprocessen aan te wijzen. Toch zijn in de wijze waarop mensen herstellen volgens verschillende onderzoeken wel degelijk bepaalde fasen te herkennen, met dien verstande dat het in de praktijk doorgaans niet gaat om een strak en een lineair proces (Ralph, Kidder & Phillips, 2000). Fasen overlappen elkaar, soms wordt de stap genomen naar een voorgaande fase, een andere keer naar een volgende fase en soms zijn de fasen nauwelijks te onderscheiden. De overweging is dat de gesignaleerde patronen niettemin kunnen helpen om te begrijpen wat er gebeurt, bijvoorbeeld om de ondersteuning beter af te stemmen op wat nodig is.

Het meest aangehaald wordt de fasering zoals beschreven door Spaniol e.a. (2002). Deze auteurs onderscheiden vier fasen, te weten: 1. Overweldigd worden door de aandoening, 2. Worstelen met de aandoening, 3. Leven met de aandoening, 4. Leven voorbij de aandoening. In de *eerste fase* staan ontredde en verwarring op de voorgrond. Overweldigende symptomen lijken alles te bepalen en het leven is gericht op overleven, zowel mentaal als fysiek. Kenmerken van deze fase zijn hopeloosheid, machteloosheid en het gevoel geïsoleerd te zijn van zichzelf, van anderen en van de omgeving. In de *tweede fase* is er nog steeds angst om overweldigd te worden door de aandoening, maar nu dient zich ook de vraag aan hoe ermee geleefd kan worden. Er worden manieren ontwikkeld om weer contact met zichzelf te krijgen en om actief te leren omgaan met de symptomen. Kenmerken van deze fase zijn de worstelingen met het gebrek aan zelfvertrouwen en de zoektocht naar de eigen identiteit. In de *derde fase* begint het besef te groeien dat er met de aandoening kan worden omgegaan. Hierdoor wordt de angst minder en ontstaat er ruimte om beperkingen en sterke kanten te leren ontdekken. Kenmerken in deze fase zijn het opbouwen van een nieuw zelf, het herstellen van oude en ontdekken van nieuwe rollen en het (opnieuw) aangaan van contacten met belangrijke anderen. In de *vierde fase* raakt de aandoening meer en meer op de achtergrond. Er is nu ruimte om de verbondenheid met anderen te voelen, capaciteiten te onderzoeken en mogelijkheden en talenten op diverse terreinen te ontdekken en in te zetten. Het is mogelijk nieuwe doelen in het leven te stellen waarin rekening gehouden wordt met de aandoening, maar waarbij deze niet meer op de voorgrond staat.

Ook anderen hebben faseringen in het herstelproces onderscheiden die sterk lijken op die van Spaniol e.a. Een veel aangehaalde fasering is bijvoorbeeld die van Young en Ensing (1999) die spreken van: (1) loskomen uit de ziekte, (2) terugvinden wat verloren werd en verder en (3) verbetering van de kwaliteit van leven. Ook hier benadrukken de auteurs dat het in de praktijk meestal niet om een strak lineair proces gaat, maar dat regelmatig een stap wordt terug gezet of juist wordt overgeslagen. Fasen verlopen ten dele ook parallel, waarbij accenten in de loop van de tijd verschuiven.

Herstel is dus geen eenduidig lineair proces en voor zover algemene herstellatronen zijn aan te wijzen, moeten die genuanceerd worden geïnterpreteerd. Daarbij is een herstelproces in de praktijk ook altijd een levensfase binnen een uniek levensverhaal. Herstel werkt daarom voor ieder individu anders en de opvolging van verschillende fasen dus ook, zo wordt gesignaleerd. *'Herstel verandert je als mens omdat het verbonden is met wie je bent, met je identiteit'*, aldus één van de geïnterviewden. Daarom is herstel volgens betrokkene *'...geen statisch proces, maar dynamisch. Een soort rollercoaster'*. Sommige geïnterviewden gaan overigens een stap verder en vragen zich niet alleen af of het wel mogelijk is om een algemene fasering in herstelprocessen aan te brengen, maar ook of dat überhaupt zinvol is, gegeven het sterk persoonlijke karakter ervan. Daarbij pleit één van de geïnterviewden expliciet voor een herstelbenadering waarbij het niet gaat om een lineaire beweging van kwetsbaarheid naar kracht of van machteloosheid naar greep op je leven, maar waarin juist de verwevenheid van kracht en kwetsbaarheid, macht en machteloosheid, etc., worden erkend. Een andere geïnterviewde beschouwt het zoeken naar algemene patronen in herstelprocessen of het opknippen van het herstelproces ten behoeve van ondersteuningsdoeleinden (begeleidingsplannen) zelfs als contraproductief voor dat herstelproces. *'Op het moment dat je mensen en hun processen gaat opdelen en er een stappenplan van gaat maken, verliest het zijn waarde'*, zo merkt betrokkene op.

Duidingen van herstelprocessen en herstellatronen verschillen dus enigszins maar duidelijk is dat het persoonlijke processen betreft en daarmee om wisselende en grillige patronen kan gaan. Dat betekent ook, zoals breed wordt onderschreven, dat triggers van herstelprocessen sterk van persoon tot persoon kunnen verschillen en ook van heel uiteenlopende aard kunnen zijn. Bij sommigen liggen die triggers bijvoorbeeld meer in het persoonlijke domein en bij anderen meer in het sociale domein. Het gemeenschappelijke aan die triggers is misschien ook niet zozeer het daaropvolgende herstelproces maar het gegeven dat ze, elk op een eigen manier, een doorbraak hebben bewerkstelligd in wat we eerder persoonlijke en maatschappelijke 'processen van stagnatie' hebben genoemd.

## 1.4 Voorwaarden voor herstel

De bevindingen in dit hoofdstuk vormen het vertrekpunt voor het vervolg van dit rapport. Daarin gaat het om de vraag wat tot dusver gedaan wordt en wat gedaan kan worden

- vanuit de zorg, vanuit de samenleving en vanuit het beleid - om herstelprocessen van mensen met psychische aandoeningen te ondersteunen, bevorderen en faciliteren. Als opmaat daartoe geven we een kort overzicht van hetgeen op basis van de ervaringen van mensen met psychische aandoeningen te melden valt over *voorwaarden* voor herstel.

Onder andere een grootschalig onderzoek van Onken e.a. (2002) is daarvoor een belangrijke bron. In dit onderzoek werden mensen met ernstige psychische aandoeningen uitvoerig bevraagd over wat zij ervaren als herstelbelemmerende en -bevorderende factoren. Een reeks van belemmerende en bevorderende factoren kwam uit het onderzoek naar voren. De genoemde *belemmeringen* voor herstel variëren van het ontbreken van de meest basale levensvoorzieningen tot inadequate behandeling van symptomen, geen toegang tot langdurige hulp en goede therapie, middelenmisbruik, traumatische ervaringen en onwaardige behandeling door anderen. Andere belemmeringen zijn onder andere lage verwachtingen, gebrek aan vertrouwen en gevoelens van hopeloosheid bij belangrijke anderen, het ontbreken van kansen op het innemen van gewaardeerde sociale rollen, gebrek aan informatie over bruikbare copingstrategieën ten aanzien van de psychische klachten, stigma, schaamte, financiële armoede, gebrek aan kansen. *Herstelbevorderende* factoren zijn volgens Onken e.a. (2002) acute stabilisatie bij crisis en (toegang tot) goede behandeling en therapie, de vervulling van de meest basale behoeften, de aanwezigheid en ondersteuning van een betrokken en competent persoon die bovendien begrijpt wat de persoon in kwestie doormaakt, hoop, acceptatie, copingvaardigheden, vaardigheden om met een dreigende terugval om te gaan, zelfzorgvaardigheden, sociale vaardigheden, belangenbehartiging, de moed om risico's te nemen, begeleiding bij werk en opleiding, bevredigend werk en bevredigende relaties, diversiteit in gewaardeerde rollen, financiële zekerheid, intimiteit en spiritualiteit.

Overigens wijzen onderzoeksresultaten ook uit dat de herstelbevorderende en -belemmerende factoren van herstel kunnen verschillen al naar gelang de fase waarin iemand zich bevindt. Ook kan een factor in de ene fase herstelbevorderend werken, maar in een andere fase juist een belemmering zijn. De veelheid van en variatie in factoren die een rol spelen bij herstel bevestigen nog eens het individuele en sterk persoonlijke karakter van herstelprocessen (Boevink & Dröes, 2005).

De resultaten van Onken e.a. laten niettemin zien dat er een groot aantal mogelijke barrières maar tegelijk ook een groot aantal mogelijke aangrijpingspunten zijn voor het bevorderen en faciliteren van het persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met psychische aandoeningen. In de volgende hoofdstukken komt een en ander uitgebreider aan bod. Voor dit moment stellen we vast dat voorwaarden voor persoonlijk en maatschappelijk herstel voor een groot deel ook te maken hebben met de beschikbaarheid van goede ondersteuning. Daarbij gaat het om steun door mensen met psychische aandoeningen onderling, steun van naasten en adequate professionele steun.

Volgens velen is met name onderlinge steun een cruciale factor, niet alleen voor de individuele herstelprocessen van mensen met psychische aandoeningen, maar ook op een 'collectiever' niveau. Door uitwisseling van ervaringen gaan mensen anders naar zichzelf kijken, zo werd gesignaleerd. *'Op het moment dat je in aanraking komt met mensen die soortgelijke ervaringen hebben meegemaakt, daar ervaringen over gaat uitwisselen, dan ga je anders naar jezelf kijken: hoe is dat bij mij geweest, wat helpt mij verder. Dan wordt herstel een [...] levensfase waarin iemand opnieuw, al verhalende, zijn identiteit vormgeeft'*. Maar het delen van ervaringen genereert ook 'ervaringskennis' en werkt daarmee niet alleen empowerend op individueel maar ook op een generieker niveau. *'Herstel [is] onlosmakelijk verbonden met emancipatie,'* zo signaleerde Boevink eerder (1997). De huidige aandacht voor herstelprocessen en de opkomst van de herstelbeweging zouden dan ook niet goed denkbaar zijn geweest zonder die onderlinge uitwisseling van ervaringen door mensen met ernstige psychische aandoeningen. *'Hulpverleners kunnen het herstelwerk niet voor cliënten doen. Dat is wat zij zelf moeten doen'*. En: *'Er [valt] veel te leren van de ervaringskennis die cliënten in de loop der jaren hebben opgebouwd,'* aldus nogmaals Boevink (1997).

Behalve de betrokkenen zelf kunnen ook naasten en anderen in de directe omgeving een belangrijke herstelondersteunende rol spelen. Onder andere geloof in iemands kunnen, hoop, acceptatie, moed, betrokkenheid, bevredigende relaties en intimiteit werden in het onderzoek van Onken e.a. genoemd als belangrijke herstelbevorderende factoren; stuk voor stuk factoren waar de naaste omgeving een belangrijke rol in kan hebben.

Ten slotte is in de ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen een belangrijke rol weggelegd voor professionele hulpverleners. *'Hulpverleners kunnen het herstelwerk niet voor mensen met psychische aandoeningen doen'*, zo merkte Boevink hierboven op. Zij kunnen wel ondersteunen, faciliteren, voorwaarden creëren, etc. Hulpverleners kunnen hulp bieden bij het op een rij krijgen van het eigen leven, de plek en betekenis van de psychische aandoening daarin, het ontdekken wat men wil, zelfvertrouwen krijgen en voor zichzelf opkomen, het opbouwen en onderhouden van sociale contacten en relaties, het vinden en behouden van werk, opleiding of andere dagbesteding, etc.

Wil die ondersteuning daadwerkelijk herstelbevorderend zijn, dan moet volgens diverse auteurs wel aan een aantal voorwaarden worden voldaan (Boevink & Dröes, 2005; Boevink e.a. 2006, 2009; Plooy & Dröes, 2011; Dröes & Witsenburg, 2012; Couwenbergh en van Weeghel, 2014). Die voorwaarden zijn onder andere dat de cliënten gezien worden als personen met een eigen leven, met eigen voorkeuren en wensen en met eigen beslissingsbevoegdheid ten aanzien van de hulp die zij willen krijgen voor hun herstel; dat hulpverlening gezien wordt als een gemeenschappelijk proces van cliënten en hun hulpverleners; en dat hulpverleners steeds gericht zijn op het in gang zetten, ondersteunen en faciliteren van herstelprocessen. Dat impliceert ook dat de ondersteuning in hoofdzaak coachend zou moeten zijn en uit zou moeten

gaan van de eigen wensen, ideeën en initiatieven van betrokkenen zelf, aldus Dröes (2010). Daarbij is het ook van belang om rekening te houden met het vaak grillige en unieke verloop van herstelprocessen en de wisselende aard van daarin voorkomende problemen, zo luidt het. *'Standaardzorgpakketten zijn dus uit den boze,'*, aldus de opstellers van het *Plan van Aanpak voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen* (Couwenbergh en Van Weeghel, 2014). Zorg- en ondersteuningsfuncties moeten ook flexibel bereikbaar (makkelijk op en af te schalen), toegankelijk en voor kortere of langere tijd inzetbaar zijn, zo wordt gesignaleerd. Goede zorg betekent overigens ook dat wordt gezien, met instemming van de cliënt en in samenspraak met betrokkenen, wat naast enerzijds aan ondersteuning nodig hebben en anderzijds aan herstelondersteunende mogelijkheden in zich dragen. Herstelondersteunende zorg is ook niet tijd- en plaatsgebonden, maar wordt geboden waar en wanneer nodig.

In de volgende hoofdstukken gaan we uitgebreider in op de eigen (collectieve) initiatieven van mensen met psychische aandoeningen en op de stand van zaken en ontwikkelingen in (praktijk en beleid van) de professionele zorg aan mensen met psychische aandoeningen. De in dit hoofdstuk geschetste 'processen van stagnatie' en 'processen van herstel' vormen de achtergrond voor de inventarisatie en analyse van die ontwikkelingen. Centraal aandachtspunt is daarbij of en hoe - afgaand op de onderzoeksliteratuur, de bevindingen uit de interviews en andere bronnen - de zorg en het zorgstelsel processen van stagnatie (kunnen) helpen voorkomen en faciliterend en ondersteunend (kunnen) zijn aan processen van herstel.

## **1.5 Samenvatting en conclusies**

Dit hoofdstuk heeft laten zien dat veel mensen met ernstige en/of chronische psychische aandoeningen in de samenleving verblijven zonder daar echt deel van te maken. Bij velen stuiten de persoonlijke en maatschappelijke ontwikkeling en levensloop op verschillende, soms hardnekkige barrières en 'processen van stagnatie'. Vaak terugkerende elementen daarin zijn traumatisering, gevoelens van onveiligheid en kwetsbaarheid, ervaringen van afwijzing, gebrek aan vertrouwen bij 'omstanders', het ontbreken van de gelegenheid en kansen een eigen leven op te bouwen of te herpakken en het ontbreken van adequate steun om die problemen het hoofd te bieden en te boven te komen.

Veel mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben niettemin behoefte aan een zinvoller, socialer en actiever leven. Daarvoor is het nodig om de 'processen van stagnatie' te doorbreken en over de volle breedte in te zetten op persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met psychische aandoeningen.

De onderzoeksliteratuur en getuigenissen van mensen met psychische aandoeningen zelf, leiden daarbij tot twee belangrijke uitgangspunten. Het eerste is dat herstel heel goed mogelijk is, ook bij mensen met 'zware' problematiek; men hoeft niet in symptomatische zin te 'genezen' om te kunnen herstellen. Psychische klachten en psychische kwetsbaarheid gaan ook niet per se over en behoeven soms blijvende aandacht, maar worden wel minder invaliderend. Het tweede is dat herstelprocessen doorgaans zeer persoonlijke processen zijn, die gepaard gaan met een heroriëntatie op het eigen leven en eerdere levenservaringen, een herontdekking van eigen vermogens en aspiraties en het hervinden van perspectief, hoop en verbondenheid met anderen.

Herstellen doen mensen primair zelf. Onderzoek laat niettemin zien dat er vele aanknopingspunten zijn om persoonlijke en maatschappelijke herstelprocessen te helpen bevorderen. Bouwstenen daarvoor zijn onderlinge steun, steun van naasten, adequate, tijdige en passende professionele ondersteuning en maatschappelijke kansen en mogelijkheden.





## 2 Initiatieven van mensen met psychische aandoeningen

### 2.1 Inleiding

Herstelondersteunende zorg en een herstelondersteunend zorgstelsel scheppen ruimte voor en sluiten aan bij initiatieven en activiteiten van mensen met psychische aandoeningen zelf, zo luidde het in het vorige hoofdstuk. In dat verband is het van belang om - voordat we ingaan op de ontwikkelingen in de professionele zorg - stil te staan bij die initiatieven en activiteiten van mensen zelf. In dit hoofdstuk gaan we met name in op de collectieve, maatschappelijke initiatieven en activiteiten die mensen met psychische aandoeningen in de afgelopen jaren hebben ontwikkeld om een actieve rol te spelen in de zorg en in de samenleving en in het bevorderen van de mogelijkheden tot persoonlijk en maatschappelijk herstel (zowel van zichzelf als van anderen die te kampen hebben met psychische aandoeningen). Herstellen doe je immers wel zelf, maar niet alleen.

In paragraaf 2.2 geven we een overzicht van de typen projecten en voorzieningen waar het om gaat en beschrijven we kort de ontstaansgeschiedenis en een aantal spraakmakende voorbeelden. In paragraaf 2.3 belichten we wat volgens betrokkenen de meerwaarde is en wat de 'werkzame bestanddelen' van de projecten zijn en geven we een kort overzicht van het onderzoek naar de effecten van deze voorzieningen. In paragraaf 2.4 staan we stil bij een aantal aandachtspunten c.q. knelpunten die vanuit de literatuur en vanuit de interviews worden aangedragen met betrekking tot de positie van de projecten en voorzieningen in het huidige en toekomstige zorglandschap en zorgstelsel.

### 2.2 Projecten van mensen met psychische aandoeningen

Een eenduidige en accurate term voor de projecten en voorzieningen die in dit hoofdstuk centraal staan, is er niet. Gesproken wordt wel over 'cliëntgestuurde' projecten of voorzieningen. Veel deelnemers aan de projecten zijn inderdaad GGZ-cliënten maar velen zijn dat ook al een tijd niet meer (en enkelen zijn het nooit geweest). Doorgaans participeren de deelnemers ook niet in hun hoedanigheid van GGZ-cliënt in de projecten. Sommigen spreken daarom liever van projecten en voorzieningen 'voor en door' mensen met psychische aandoeningen. Ook die term is vaak wel maar niet altijd van toepassing; veel projecten vervullen inderdaad een functie voor mensen met psychische aandoeningen, maar een aantal vervult ook een bredere maatschappelijke functie. In dit hoofdstuk spreken we daarom kortweg over 'projecten van mensen met

psychische aandoeningen'. Het gaat dan om projecten en voorzieningen waar mensen met psychische aandoeningen zelf op enigerlei wijze en doelbewust een prominente rol in vervullen.

Projecten van mensen met psychische aandoeningen kunnen op basis van hun activiteiten grofweg in vier categorieën worden ingedeeld (zie ook Van Haaster en Vesseur, 2002).

**Projecten op het gebied van voorlichting, informatie en consultatie.** Voorbeelden van deze categorie voorzieningen zijn informatiewinkels en consulentebureaus die informatie en advies geven over, bijvoorbeeld, het GGZ-aanbod in de regio, over de zorg in brede zin (bijvoorbeeld PGB, crisiskaart, indicatiestelling, etc.) en in toenemende mate ook over andere lokale initiatieven en maatschappelijke voorzieningen.

**Projecten rond onderlinge steun, zelfhulp en ontwikkeling van ervaringskennis.** Daarbij kan het gaan om relatief kleinschalige voorzieningen zoals telefonische onderlinge hulpdiensten of om uitwisselingsbijeenkomsten van mensen met vergelijkbare aandoeningen (of hun naasten). Maar inmiddels bestaan er ook grootschaliger, breed opgezette en gestructureerde uitwisselings-, ondersteunings-, coachings- en onderwijsprogramma's over de grenzen van de afzonderlijke aandoeningen heen.

**Projecten op het gebied van opvang, ontmoeting en sociale contacten.** Een reeks van projecten van mensen met psychische aandoeningen is gericht op het bieden van 'basiszorg' in de vorm van opvangmogelijkheden en de gelegenheid tot het aangaan van sociale contacten. Daarbij kan het gaan om voorzieningen voor nachtopvang, zorghotels of wooninitiatieven, maar bijvoorbeeld ook inloopvoorzieningen of vriendendiensten. Feitelijk gaat het hier om alternatieven voor het reguliere zorg- en ondersteuningsaanbod op deze terreinen.

**Bedrijvige projecten.** Bij deze categorie gaat het om een brede verzameling van klussenprojecten, winkels, werkplaatsen, kunstprojecten, horeca, catering, administratieve diensten, etc. Het gemeenschappelijke van de bedrijvige projecten is dat ze producten en diensten maken en verkopen, soms (maar vaak ook niet) op commerciële basis.

In de praktijk is de afbakening tussen de diverse typen projecten overigens niet zo scherp te maken. Sommige vervullen meer functies. Met name de laatste jaren gaan veel projecten ook samen in grotere samenwerkingsverbanden. Exacte cijfers over aantallen projecten en deelnemers aan de projecten zijn voornamelijk ook niet voorhanden. Met name de projecten voor zelfhulp vormen voor een belangrijk deel relatief informele, vaak zeer lokaal opererende netwerken. Doorgaans komen ook geen externe middelen aan deze activiteiten te pas. Dat maakt een goed zicht op de omvang ervan des te lastiger. De projecten in de andere drie categorieën (en ook sommige grootschaliger zelfhulpprojecten) werken vaak wel met enigerlei externe financiering en zijn mede daardoor vaak iets beter in zicht, al is ook hier het beeld niet compleet. Op basis van

eerdere inventarisaties kan het totaal aantal projecten anno 2013 op circa 150 tot 200 worden geschat, met de kanttekening dat het dan om projecten van zeer uiteenlopende omvang gaat. Vermoedelijk nemen enkele duizenden tot maximaal tienduizend mensen op jaarbasis op enigerlei wijze deel aan de projecten (zie ook LFOS, 2012; Van Haaster en Vesseur, 2002).

De projecten vervullen niet alleen uiteenlopende functies, ze hebben ook een uiteenlopende ontstaansgeschiedenis. Een deel is ontstaan vanuit uitwisseling van kennis met professionals en experts rond specifieke aandoeningen; doorgaans zijn daarbij die banden nog steeds sterk. Een ander deel is juist ontstaan uit onvrede met de reguliere GGZ; met de projecten wil men zaken binnen de GGZ veranderen of er juist alternatieven voor bieden. Weer andere voorzieningen zijn voortgekomen uit voormalige GGZ-voorzieningen (bijvoorbeeld rond arbeidsrehabilitatie), die in de loop van de jaren een steeds zelfstandiger en meer cliëntgestuurde invulling kregen. Nog weer andere projecten hebben van meet af aan niets met de GGZ te maken gehad en zijn ontstaan uit 'particuliere' initiatieven van mensen die vanuit persoonlijke ervaringen of motieven maatschappelijke activiteiten hebben opgezet waarin mensen met psychische aandoeningen een centrale plek innemen.

De achtergronden van de projecten verschillen dus. Wel kan in algemene zin gezegd worden dat projecten van mensen met psychische aandoeningen ongeveer sinds de jaren '70 in opkomst zijn, vooral in de periode 1990 – 2005 fors in aantal zijn gegroeid (mede dank zij de zogeheten zorgvernieuwingsgelden - zie ook paragraaf 2.4) en dat sindsdien het aantal projecten weer is gestabiliseerd (en volgens sommigen zelfs weer is afgenomen). De jaren '70 worden ook wel beschouwd als de periode van het ontstaan van de cliëntenbeweging in de GGZ (zie o.a. Hunsche, 2008). Daarbij lag het accent aanvankelijk op cliëntenrechten en op kwaliteit van zorg. Gaandeweg verschuift het accent naar vraagstukken van maatschappelijke participatie en naar zingeving in bredere zin. In de ontwikkeling van de projecten van mensen met psychische aandoeningen is grofweg eenzelfde ontwikkeling te zien.

Projecten van mensen met psychische aandoeningen vormen dus een divers palet. Toch zijn er ook veel overeenkomsten in aanpak, organisatie, doelstellingen, de door deelnemers en omstanders gepercipieerde meerwaarde en de 'werkzame bestanddelen'. In paragraaf 2.3 gaan we daar uitgebreider op in. Eerst beschrijven we kort een aantal projecten die als voorbeeld kunnen dienen voor de diversiteit maar ook voor de vaak specifieke aanpak en werkwijzen binnen projecten van mensen met psychische aandoeningen.

### ***Voorbeelden van projecten van mensen met psychische aandoeningen***

#### **SCIP - Stichting Cliëntgestuurde Innovatie en Projecten**

SCIP is een zelfstandig, cliëntgestuurd onderdeel van zorginstelling HVO-Querido in Amsterdam.

Onder SCIP ressorteren circa achttien cliëntgestuurde projecten die in hoofdzaak gericht zijn op ontmoeting, uiteenlopende activiteiten en werk. Veel van de deelnemers hebben een psychische aandoening. De insteek van SCIP is om zoveel als mogelijk tot projecten en initiatieven te komen die voortkomen uit de concrete vragen en wensen van (kandidaat-)deelnemers. De inzet is dan ook, zo luidt het, dat deelnemers niet (primair) worden gezien als cliënten van de GGZ, maar als personen die op basis van hun individuele capaciteiten bepaalde verantwoordelijkheden op zich kunnen en willen nemen. Typierend voorbeeld van een SCIP-project is uitgeverij Toby Vroegh, waar circa 40 personen werken (onbetaald; het project kent één betaalde projectleider en één betaalde werkbegeleider) en waar met name publicaties worden vervaardigd die betrekking hebben op de psychiatrie. Overigens beoogt SCIP niet alleen de maatschappelijke participatie van deelnemers te bevorderen en ondersteunen; door de specifieke eigen aanpak wil men ook bijdragen aan verbeteringen in de zorg en wil men die verbeteringen zoveel mogelijk in handen leggen van de direct betrokkenen zelf.

### Stichting Voor en Door

De Stichting Voor en Door is een zelfstandige organisatie waar een reeks van cliëntgestuurde projecten in de regio Noordoost Brabant onderdeel van uitmaakt. Projecten hebben vooral betrekking op cliëntondersteuning, opleidingen, 'kwartiermaken' en inbreng van het perspectief van mensen met psychische aandoeningen bij de ontwikkeling van WMO- en lokaal beleid. De stichting werkt met 50 (onbetaalde) medewerkers, merendeels met persoonlijke ervaringen met psychische aandoeningen en met de GGZ. Alle medewerkers zijn vanuit de Stichting geschoold in wat men 'de herstelvisie' noemt. Ook bij de Stichting Voor en Door is het de inzet om activiteiten zoveel als mogelijk te starten vanuit wensen en ideeën van (kandidaat-)deelnemers en om ook binnen die activiteiten concrete vragen van betrokkenen leidend te laten zijn. Uiteindelijke doel is, zo wordt benadrukt, het vergroten van de maatschappelijke mogelijkheden van (ex-)cliënten uit de GGZ en verslavingszorg door middel van enerzijds ondersteuning van betrokkenen en anderzijds voorlichting van de omgeving en het verminderen van stigma.

De bovengenoemde twee voorbeelden kunnen vooral tot de eerste en de laatste van de vier eerdergenoemde categorieën projecten worden gerekend: 'bedrijvige projecten' en projecten rond informatie, voorlichting en consultatie. We signaleerden dat er ook cliëntgestuurde projecten zijn waarbinnen het bieden van opvang of zorg centraal staat. Daarbij wordt wel de term 'voorzieningen in zelfbeheer' gehanteerd. Bij voorzieningen in zelfbeheer draagt de doelgroep zelf zorg voor de voorziening en wordt de hulp en ondersteuning veelal door professionals geboden. Volgens Boumans e.a. (2012) definiëren zelfbeheerde organisaties zich veelal als autonoom alternatief, losstaand van de bestaande zorg en ook zonder daar deel van uit te willen maken of deze te willen veranderen. Zelfbeheer is vooral ontwikkeld in de maatschappelijke opvang. Voorbeelden van voorzieningen in zelfbeheer zijn *Nachtopvang in Zelfbeheer*, *Nachtopvang uit Noodzaak* en *Je Eigen Stek*.

### **NoiZ, NuNN en JES**

Strikt genomen zijn NoiZ (*Nachtopvang in Zelfbeheer*), NuNN (*Nachtopvang uit Noodzaak*) en JES (*Je Eigen Stek*) geen projecten van mensen met psychische aandoeningen maar van een bredere doelgroep. Wel maken mensen met psychische aandoeningen deel uit van de deelnemers aan deze voorzieningen.

*De Nachtopvang in Zelfbeheer (NoiZ)* is in 1994 gestart door een aantal dak- en thuislozen in Utrecht. De doelstelling van NoiZ is eenduidig: het bieden van een nachtopvang voor mensen die geen onderdak hebben. Maar NoiZ wil gasten ook gelegenheid bieden zich individueel te ontwikkelen door verantwoordelijkheden op zich te nemen en op enig moment medebeheerder van de voorziening te worden. (In 2001 is de NoiZ gefuseerd met Stichting De Tussenvoorziening.)

*De Nachtopvang uit Noodzaak (NuNN)* is in februari 1996 opgericht, op een moment dat in Nijmegen een tekort aan opvang bestond. Ook de NuNN biedt voorzieningen voor nachtopvang die in zelfbeheer zijn bij de dak- en thuislozen die ervan gebruikmaken. Gasten werken mee aan de dagelijkse gang van zaken binnen de NuNN. Daartoe behoren ook activiteiten rond werk en scholing en in bredere zin het ontdekken en inzetten van vaardigheden en talenten. NuNN wil op deze manier niet alleen opvang bieden, maar ook een bijdrage leveren aan de resocialisatie van dak- en thuislozen afkomstig uit de regio Nijmegen, zo luidt het. (De NuNN maakt sinds 2006 onderdeel uit van RIBW Nijmegen en Rivierenland.)

*Je Eigen Stek (JES)* is een in 2007 opgerichte woon- en doorstroomvoorziening, waarbij het beleid en de uitvoering in handen zijn van de bewoners. Bewoners dragen daarmee gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor het grootste deel van de gang van zaken in en rond de voorzieningen. JES is overigens in aanvang opgezet vanuit de zorginstelling HVO-Querido.

De drie bovengenoemde zelfbeheervoorzieningen kennen ook verschillen, onder andere in organisatiestructuur. Belangrijkste overeenkomsten lijken echter gelegen in de emancipatorische doelen, die zijn samen te vatten als: zeggenschap bij de doelgroep, (collectieve) 'empowerment' en democratische besluitvorming.

### **Zelfhulp**

Bij bovengenoemde voorbeelden van cliëntgestuurde projecten of voorzieningen in zelfbeheer, staat het verlenen van bepaalde diensten centraal. In sommige andere projecten gaat het vooral om zelfhulp en om de uitwisseling van ervaringskennis. Een deel van die projecten is ontstaan rond specifieke aandoeningen, vaak in samenspraak met professionele deskundigen op de betreffende terreinen. Een ander deel is juist ontstaan uit ontevredenheid met de professionele hulpverlening of uit ervaringen van onbegrip voor of onbespreekbaarheid van de problematiek of bepaalde aspecten ervan (Jansen en Geelen, 1996).

In de GGZ is de laatste jaren vooral een groei van zogeheten 'herstelgroepen' te zien. Gemeenschappelijk aan veel van deze projecten zijn twee uitgangspunten. De eerste is dat niet alleen de ervaringen van een psychische aandoening en van een psychiatrische behandeling, maar ook die van een verstoring van het levenspad en van marginalisatie, gedeelde ervaringen zijn. Het zijn ervaringen die cliënten van de GGZ herkennen en verbinden en dat ongeacht de aard van hun aandoening. Herstelgroepen herbergen dan ook vaak deelnemers met allerlei verschillende diagnoses en symptomen, van depressie of angst tot psychotische ervaringen. Het tweede uitgangspunt is dat die (gedeelde) ervaringen veel meer als basis zouden moeten dienen voor de zorg vanuit psychiatrie. Gesignaleerd wordt dat de huidige verhoudingen binnen de psychiatrie en taakopvattingen van hulpverleners dat vaak niet toelaten (zie ook hoofdstuk 3). Zelfhulp en ervaringskennis vormen in dit opzicht een uitdaging van de autoriteit van de behandelaar, zo luidt het. Of positiever geformuleerd: *'Zelfhulp is een statement in het kader van de emancipatie van mensen met psychische aandoeningen'* (Plooy, 2006).

De bekendste voorbeelden van cliëntgestuurde 'herstelprojecten' zijn *Herstellen doe je zelf* en het *HEE-programma*.

### **'Herstellen doe je zelf'**

*Herstellen doe je zelf* is een gestructureerd, door ervaringsdeskundigen ontwikkeld programma, bestaande uit een serie bijeenkomsten waarin mensen met psychische aandoeningen onder leiding van ervaringsdeskundige cursusleiders reflecteren op en ervaringen uitwisselen over thema's die te maken hebben met het leven met een psychische aandoening en met persoonlijk en maatschappelijk herstel. Belangrijke elementen van het programma zijn het leren van elkaars ervaringen, de aanwezigheid van rolmodellen en het bieden en ontvangen van onderlinge steun. Het programma beoogt naar zeggen van de initiatiefnemers onder andere bij te dragen aan de zelfwaardering, de empowerment, de hoop en de kwaliteit van leven van mensen met ernstige psychische problemen (Van Gestel-Timmermans, 2011; Van Gestel e.a., 2013).

### **HEE**

*HEE* staat voor *Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid*. Het HEE-project is feitelijk een omvattender programma, bestaande uit 'herstelwerkgroepen', studiedagen, cursussen, themabijeenkomsten, voorlichting, advisering en coaching. De kern van het HEE-programma bestaat uit een breed samengesteld team van geschoolde, ervaringsdeskundige docenten / coaches / adviseurs. De *herstelwerkgroep* vormt daarbij de basis van het HEE-programma. De primaire doelstelling van een herstelwerkgroep is deelnemers de gelegenheid te geven 'hun herstel zelf actief ter hand te nemen' en 'de regie over het eigen leven weer terug te nemen'. Empowerment en ontwikkeling van ervaringskennis zijn hierbij bedoelde bijproducten. Mensen met psychische aandoeningen zelf vormen dus de belangrijkste doelgroep maar ook de belangrijkste kennisbron van het programma. Daarnaast worden, mede op basis van de bevindingen in de diverse werkgroepen en cursussen en de kennis die daaruit resulteert, voorlichtings-,

deskundigheidsbevorderings- en adviestrajecten voor professionals, instellingen en opleidingsinstituten georganiseerd (Boevink, 2009).

## 2.3 Meerwaarde en werkzame bestanddelen

Bovengenoemde voorbeelden vormen slechts een kleine selectie van de initiatieven en projecten waarin mensen met psychische aandoeningen zelf een prominente rol spelen. Ze illustreren de diversiteit van deze projecten. Maar op hoofdlijnen is ook een aantal gemeenschappelijkheden te onderscheiden. Die gemeenschappelijkheden zijn grofweg samen te vatten in vier kenmerken:

- Nadruk op zelfbeschikking;
- Ruimte voor persoonlijke ervaringen;
- Wederkerigheid in (steunende) relaties;
- Werkzaamheid aan een gezamenlijk doel.

Deze gemeenschappelijkheden zijn niet alleen kenmerkend voor Nederlandse projecten. Onderzoek naar 'consumerrun' projecten of 'consumer-operated services' in bijvoorbeeld Engeland of de Verenigde Staten geven een vergelijkbaar beeld. Onder andere het zogeheten *Consumer Operated Services Program (COSP)*, een omvattend uitwisselings- en onderzoeksprogramma op het gebied van cliëntgestuurde projecten in de Verenigde Staten, komt in hoofdlijnen tot een eenzelfde overzicht van de gemeenschappelijke kenmerken van cliëntgestuurde projecten (Campbell e.a., 2006).

Zo signaleren de COSP-auteurs dat *zelfbeschikking* en *keuzevrijheid* en - daaraan verwant – medezeggenschap en (waar mogelijk) verantwoordelijkheid nemen, centrale concepten zijn in de visie van de meeste cliëntgestuurde projecten (zie ook Van Bergen & Brink, 2013). Maar ook acceptatie van diversiteit en respect voor uiteenlopende ervaringen en overtuigingen zijn belangrijke gedeelde waarden. Persoonlijke ervaringen (of gedrag) worden ook niet snel gelabeld als symptomen van een ziekte, maar doorgaans in gewone menselijke termen geïnterpreteerd. Volgens Brown (2009) proberen veel cliëntgestuurde projecten een sfeer te creëren waarin onderlinge contacten kunnen plaatsvinden in een open, begripvolle, niet veroordelende en veilige sfeer. Kenmerkend voor de werkwijze van veel cliëntgestuurde projecten is daarom ook een 'lage drempel' en een niet-bureaucratische organisatie. Cliëntgestuurde projecten staan vaak open voor iedereen die gemotiveerd is om mee te doen. (Sommige Nederlandse projecten omschrijven zichzelf als 'nuldelijnsvoorziening'.)

Wat betreft de interne werkwijze kenmerken veel cliëntgestuurde projecten zich volgens het COSP verder door een streven naar een sfeer van onderlinge steun, maar ook van 'werkzaamheid aan een gemeenschappelijke zaak'. Onderlinge steun impliceert dat deelnemers niet alleen ervaren hoe anderen hen helpen, maar ook dat zij steunend kunnen zijn voor anderen. De wederkerigheid van (steunende) relaties is een belangrijk gedeeld kenmerk of tenminste gedeeld streven van veel cliëntgestuurde projecten



(zie ook Van Bergen & Brink, 2013). Ook de aantrekkingskracht van zelfhulpgroepen ligt niet alleen in de mogelijkheid steun te krijgen, maar ook in de mogelijkheid om anderen te helpen, zo signaleren Van Harten en Plooy (2006). En '...'herkenning' en 'erkenning' worden in het algemeen als werkzame principes van cliënteninitiatieven onderkend', aldus Van Haaster en Vesseur (2003).

Maar ook de 'werkzaamheid aan een gemeenschappelijk doel' is een belangrijk gemeenschappelijk kenmerk van veel projecten. Daarover merken de COSP-auteurs op dat '*working toward common goals in a comfortable setting creates a sense of belonging and support*' en een '*sense of fellowship*' (Campbell e.a., 2006). Ook andere auteurs benadrukken dat het in cliëntgestuurde projecten vaak te doen is om het gevoel ergens bij te horen, een gevoel van verwantschap in een groep waarin mensen betrokken zijn bij elkaar, maar ook gezamenlijke doelen nastreven (Brown e.a., 2008). Gillis et al. (2010) wijzen erop dat het voor ieder mens van belang is om zich geaccepteerd en opgenomen te voelen in een gemeenschap die ergens aan werkt, maar dat dit in het bijzonder voor kwetsbare mensen, die uitgesloten zijn (geweest) van de maatschappij, zeer belangrijke ervaringen kunnen zijn, ook in de herstelprocessen van betrokkenen. De vereniging voor cliëntenbelangenbehartiging *LOC/Zeggenschap in zorg* signaleert dat mensen zich juist door deze ervaringen van betrokkenheid bij een gemeenschappelijke zaak en wederkerigheid in onderlinge verhoudingen ook weer minder afhankelijk voelen en meer de eigen capaciteiten en 'eigen kracht' herkennen en ontwikkelen (zie ook Campbell e.a., 2006; Trainor en Shepherd, 1997; Van Haaster en Vesseur, 2002, 2003).

In algemene zin wordt er vanuit de literatuur maar ook in de interviews op gewezen dat de gemeenschappelijke kenmerken van cliëntgestuurde projecten, in elk geval voor wat de betreft de opzet en de intenties ervan, in belangrijke mate in het verlengde liggen van wat volgens de literatuur belangrijke aspecten van herstelprocessen zijn. In hoofdstuk 1 vatten we die aspecten samen als hernieuwde betekenisgeving en het hervinden en herdefiniëren van de eigen identiteit, verbondenheid met anderen, perspectief en hoop en een hernieuwde grip op het eigen leven. Gesignaleerd wordt ook dat - eveneens in het verlengde van wat bekend is over herstelprocessen en de onderlinge samenhang van de verschillende aspecten daarvan - de afzonderlijke kenmerken van cliëntgestuurde projecten nauw met elkaar verweven zijn. Zelfbeschikking, ruimte voor persoonlijke ervaringen, wederkerige relaties en werkzaamheid aan gezamenlijke doelen zijn kenmerken die niet op zichzelf staan maar die juist elkaar in hun meerwaarde voor betrokkenen versterken, zo luidt het.

Overigens geldt die verwevenheid niet alleen voor de opzet maar ook voor het functionele niveau van de voorzieningen. Veel projecten hebben niet alleen een functie voor individuele deelnemers, maar vervullen ook een maatschappelijke functie. Ook de verwevenheid van die beide functies wordt wel gezien als een belangrijke potentiële meerwaarde van veel projecten. Het draagt bij aan een perspectiefwisseling bij zowel de deelnemers als 'de buitenwacht'. In dat nieuwe perspectief gaat het niet meer over



'psychiatrische patiënten' die dagbesteding nodig hebben, maar over *burgers* die hun leven en voor zover mogelijk, de samenleving (mee) vorm trachten te geven.

In de volgende hoofdstukken gaan we uitgebreid in op de ontwikkelingen in de reguliere, professionele ondersteuning en de organisatie van de zorg voor mensen met psychische aandoeningen. Hier signaleren we alvast dat waar de 'reguliere' zorg volgens sommigen tekort schiet in de ondersteuning van herstelprocessen van mensen met psychische aandoeningen, dat volgens betrokkenen voor een deel te maken heeft met specifieke aspecten waarin de reguliere zorg afwijkt van de cliëntgestuurde voorzieningen. Daarbij gaat het om onvoldoende mogelijkheden tot zelfbeschikking, onvoldoende ruimte en erkenning voor persoonlijke ervaringen en ervaringskennis, teveel pathologiserende duidingen van gedrag, te weinig oog voor capaciteiten en mogelijkheden, onvoldoende wederkerigheid in de hulpverleningsrelatie en onvoldoende perspectief. Ook zou in de reguliere hulpverlening meer dan in cliëntgestuurde projecten sprake zijn van een gefragmenteerde aanpak en gefragmenteerde kijk op de problematiek en ondersteuningsbehoeften van mensen met psychische aandoeningen. Waar mensen in de cliëntgestuurde projecten een 'heel persoon' kunnen zijn (met al hun ervaringen, capaciteiten en kwetsbaarheden), worden ze in de reguliere hulpverlening soms teveel in afzonderlijke stukken opgeknipt, zo luidt het.

Overigens worden cliëntinitiatieven vanuit de reguliere GGZ wel steeds meer erkend als een goede manier om processen van persoonlijk en maatschappelijk herstel te ondersteunen en faciliteren. Ook wordt met toenemende belangstelling gekeken naar de achterliggende principes en werkzame bestanddelen van deze initiatieven. In hoofdstuk 3 en hoofdstuk 4 komen we hier uitgebreider op terug.

Eerst resteert nog een andere vraag: de uit de literatuur en uit de interviews naar voren komende meerwaarde en de 'werkzame bestanddelen' van cliëntgestuurde projecten hebben een zekere intrinsieke evidentie. Dat is des te meer het geval wanneer naar die projecten gekeken wordt vanuit het perspectief van hetgeen bekend is over herstelprocessen van mensen met psychische aandoeningen. Belangrijke vraag is echter: werkt de praktijk altijd zoals gedacht en gehoopt? Ofwel: worden die positieve geluiden en verwachtingen geschraagd door onderzoeksresultaten?

### ***Onderzoek naar cliënteninitiatieven***

Met name in de Verenigde Staten heeft in de afgelopen decennia een reeks van onderzoeken plaats gevonden naar cliëntgestuurde projecten. Daarvan zijn in de loop der jaren ook diverse overzichten verschenen. Die geven in het algemeen een (soms zeer) positief beeld van de betekenis van de projecten voor de deelnemers. Zo leiden Trainor e.a. uit onderzoek naar 36 cliëntgestuurde projecten af dat deelnemers deze voorzieningen en hun mededeelnemers als meest helpende onderdelen van hun ondersteuningsnetwerk beschouwen, maar ook dat deelname aan de voorzieningen resulteerde in minder GGZ-gebruik en grotere maatschappelijke participatie.

Hoffman (1998) publiceerde een overzicht van onderzoek naar de effecten van een aantal cliëntgestuurde projecten in Canada op contacten van de deelnemer met de hulpverlening en met anderen. De conclusie luidt dat de deelnemers, nadat zij bij de projecten kwamen, beduidend minder GGZ-contacten hadden en met name veel minder crisiscontacten. Daarnaast bleek dat de projecten een belangrijke brugfunctie vervulden naar andere sectoren van de samenleving; deelnemers bleken in staat hun contacten met andere sectoren uit te breiden. Sommers e.a. (1999) concludeerden in een scan van 59 publicaties dat de cliëntgestuurde projecten op individueel niveau bijdragen aan herstel en op sociaal niveau stigma en discriminatie weg helpen nemen. In nog weer een recenter overzicht van Campbell (2005) over 34 onderzoeken naar cliëntgestuurde projecten komen vergelijkbare positieve beelden naar voren.

Overigens zijn er ook kritischer geluiden. In 2001 deden Solomon en Draine een poging om op basis van een meta-analyse 'the state of knowledge of the effectiveness of consumer provided services' vast te stellen. Hun belangrijkste conclusie op dat moment luidde dat er wel veel onderzoek is en dat er veel positieve indicaties zijn, maar dat de kwaliteit van het onderzoek nogal eens te wensen overlaat. In dat opzicht kan met name het eerdergenoemde Consumer Oriented Services Program een doorbraak genoemd worden (Campbell e.a., 2006). In dit programma werd een RCT (Randomized Controlled Trial) uitgevoerd onder 1.800 deelnemers van 'consumer operated services programs by adults with serious mental illness'. Het ging om in totaal acht 'multi-site programs' verspreid over de Verenigde Staten. Het onderzoek liet zien dat mensen die naast de reguliere zorg die ze ontvangen, ook participeren in cliëntgestuurde projecten, er in vergelijking met mensen die uitsluitend reguliere GGZ ontvangen meer op vooruitgaan in termen van psychisch welbevinden in het algemeen en in termen van 'empowerment' (zich weer eigenmachtig voelen), hoop, zelfvertrouwen, mate waarin men gestelde doelen bereikt en zingeving in het bijzonder. Uitkomsten waren ook positiever naarmate meer van de betreffende voorzieningen gebruik werd gemaakt. Campbell e.a. concluderen op basis van de onderzoeksresultaten dat '*Consumer Operated Service Programs are an evidence based practice...*' (Campbell e.a., 2006).

Onderzoek naar Nederlandse projecten is aanzienlijk schaarser. Toch kunnen ook hier de eerste positieve onderzoeksresultaten worden genoteerd. Zo blijkt uit onderzoek naar het in de vorige paragraaf beschreven programma *Herstellen doe je zelf* dat deelnemers er significant op vooruit gaan in termen van 'empowerment', hoop en (zelf)vertrouwen. Deze effecten lijken bestendig (Van Gestel-Timmermans e.a., 2012). De effecten van het HEE-programma zijn bestudeerd in een quasi-experimenteel onderzoek. De uitkomsten laten zien dat deelnemers aan het HEE-programma na afloop minder negatieve symptomen ervaren, minder depressief zijn, gemotiveerder zijn en meer toekomstgericht zijn (Boevink, 2009; zie ook Boertien en Van Rooijen, 2010).

Hierboven signaleerden we dat veel cliëntgestuurde projecten niet alleen een functie hebben voor de afzonderlijke deelnemers, maar ook een maatschappelijke rol vervullen, hetzij als aanvulling of reactie op de reguliere zorg, hetzij in bredere zin. Onderzoek naar die bredere maatschappelijke functie is nog nauwelijks voorhanden. Wel concluderen onder andere Boumans e.a. (2012) in hun studie naar de drie eerdere genoemde voorzieningen voor zelfbeheer in de maatschappelijke opvang dat de betreffende projecten als aanjager fungeren voor innovaties en voor een meer herstelgerichte benadering in de reguliere zorg. Zo kunnen reguliere instellingen van zelfbeheervoorzieningen leren hoe ze cliënten meer zeggenschap en verantwoordelijkheid kunnen geven over essentiële processen (en dat gaat veel verder dan inspraak geven). Eerder signaleerden we al dat er vanuit de reguliere GGZ in ieder geval interesse is voor de betreffende voorzieningen en hun organisatiemodellen.

Overigens wordt er vanuit de interviews maar ook vanuit de literatuur op gewezen dat de onderzoeksbevindingen er niet toe moeten leiden dat alles op eenzelfde manier wordt georganiseerd. Zo werd ook in het COSP-onderzoek vooralsnog geen relatie gevonden tussen resultaten op deelnemersniveau en specifieke organisatiemodellen van de afzonderlijke projecten (Campbell e.a., 2006). De werkzaamheid lijkt minder in specifieke organisatiestructuren te zitten als wel in een aantal algemene organisatieprincipes. Bij zelfbeheer gaat het niet om een speciale organisatie, *'maar een benadering van hoe je kijkt naar een mens'*, aldus één van de geïnterviewden. *'We moeten oppassen dat zelfbeheer niet iets wordt dat we overal op dezelfde manier gaan doen. Het idee van 'hier is het effectief gebleken, dus moeten we het in exact dezelfde vorm ergens anders gaan implementeren'...Hoe de organisatiestructuur vorm krijgt, zou voor het grootste gedeelte moeten afhangen van de ervaring van de mensen voor wie die voorziening wordt vormgegeven.'*

## 2.4 Aandachtspunten vanuit de praktijk

Maatschappelijke initiatieven en projecten van mensen met psychische problemen hebben naar het zich laat aanzien een belangrijke meerwaarde voor - het persoonlijk en maatschappelijk herstel van - betrokkenen en voor een deel ook in bredere maatschappelijke zin. Ondertussen wordt in de literatuur en vanuit de interviews gewezen op een aantal aandachtspunten c.q. dilemma's en knelpunten in de positie en de verdere ontwikkeling van deze initiatieven en projecten. Die aandachtspunten hebben betrekking op de gewenste dan wel benodigde:

- relaties met de reguliere GGZ;
- professionalisering;
- 'vermaatschappelijking';
- financiering.

We staan kort bij deze aandachtspunten en dilemma's stil.

### ***Relaties met de reguliere GGZ - onafhankelijkheid of samenwerking***

In paragraaf 2.2 zagen we dat cliënteninitiatieven voor een deel zijn ontstaan vanuit voorzieningen van GGZ-instellingen, maar doorgaans in reactie op en als alternatief voor deze voorzieningen. Veel initiatieven en voorzieningen proberen ook een zo onafhankelijk mogelijke positie tegenover de GGZ te behouden (en overigens ook tegenover andere instituties).

Toch is over het geheel genomen de band tussen cliënteninitiatieven en de reguliere GGZ-instellingen in de loop van de jaren eerder toegenomen dan afgenomen. Eén van de factoren die daarbij een rol hebben gespeeld, is de invoering van het zogeheten zorgvernieuwingsfonds, een subsidieregeling vanuit de AWBZ voor innovatieve projecten en voorzieningen. Veel cliënteninitiatieven hebben met name van deze zorgvernieuwingsgeldten geprofiteerd. Juist in de periode waarin het zorgvernieuwingsfonds bestond – medio jaren '90 tot halverwege het vorige decennium – groeide het aantal cliënteninitiatieven gestaag. In 2002 becijferde Makkink (2002) al dat het totale beschikbare budget van cliëntgestuurde projecten voor bijna de helft uit zorgvernieuwingsgeldten afkomstig was (Makkink, 2002). Belangrijk gegeven daarbij was dat de betreffende middelen alleen toegankelijk waren via AWBZ-erkende instellingen c.q. reguliere GGZ-instellingen. Dat zorgde in de praktijk vaak niet alleen voor een financiële afhankelijkheidsrelatie, maar ook voor een organisatorische en inhoudelijke relatie tussen projecten van mensen met psychische aandoeningen en de reguliere GGZ-instellingen (bijvoorbeeld in de vorm van het verzorgen van een voorziening voor dagactiviteiten of werkervaringsplekken voor cliënten van de instelling).

Het zorgvernieuwingsfonds is inmiddels opgehouden te bestaan. Toch wordt rond de ontwikkeling van nieuwe cliëntgestuurde projecten nog steeds vaak samen opgetrokken door (ex-)cliënten en instellingen. Zo is de RIBW Nijmegen & Rivierenland betrokken bij een nieuw opgerichte zelfsturende woonwerkgemeenschap voor dak- en thuislozen NEBO. In Utrecht is het herstellbureau van de SBWU bezig met het opzetten van een cliëntgestuurd clubhuis dat trainingen, dagbesteding en re-integratie faciliteert. In Brabant wordt samen met het zelfhulpnetwerk gewerkt aan het opzetten van een cliëntgestuurd herstellhuis waarin mensen met ervaringsdeskundigheid een time-out voorziening gaan leiden in samenwerking met GGZ Oost-Brabant. Eerder zagen we al de relatie tussen SCIP en HVO-Querido. En hoewel programma's als *Herstellen doe je zelf* en het *HEE-programma* geen subsidierelatie hebben met GGZ-instellingen worden ze wel nog steeds direct vanuit middelen van GGZ-instellingen gefinancierd.

Sommigen zien belangrijke voordelen in deze soms nauwe relaties tussen cliënteninitiatieven en de reguliere GGZ. Het biedt cliënteninitiatieven meer mogelijkheden een innovatieve invloed uit te oefenen binnen de organisatie, bijvoorbeeld om een verandering naar meer herstellondersteunend werken te bewerkstelligen. Lijnen zijn kort en er is een

permanente dialoog op verschillende niveaus. Ook het overnemen door de instelling van werkzaamheden rond financiering, begrotingen, personeelsadministratie en huisvesting komt cliënteninitiatieven soms goed van pas, zo luidt het. Omgekeerd biedt het ook GGZ-aanbieders voordelen om cliëntenprojecten en bijbehorende (ervarings) deskundigheden in huis te hebben (zie ook hoofdstuk 4).

Maar er zijn ook initiatieven die hun onafhankelijkheid van de GGZ te belangrijk vinden en die vrezen dat de meerwaarde van de specifieke eigen visie en aanpak ondersneeuwt en ondermijnd wordt bij een te hechte relatie met de GGZ. Betrokkenen vrezen dan niet langer de 'luis in de pels' en de vrijplaats te kunnen zijn van waaruit de emancipatie van mensen met psychische aandoeningen bewerkstelligd kan worden. 'Out of the box' denken wordt moeilijker bij een te grote afhankelijkheid, aldus één van de geïnterviewden. Temeer daar de meer medisch georiënteerde denktrant binnen de reguliere GGZ (zie hoofdstuk 3) juist het eigen gedachtegoed ondermijnt. Dat werkt demotiverend, zo luidt het. Ook bij cliënteninitiatieven rond dagbesteding of werk is het gevaar volgens betrokkene groot dat de bemoeienis van de GGZ niet zozeer de visies en werkwijzen van die GGZ zal moderniseren maar de medisch-psychiatrische denkmodellen van de GGZ naar het sociale domein zal overhevelen. Er is dan *'geen sprake van werkelijke inclusie'*, aldus de geïnterviewde.

Vanuit de literatuur en de interviews wordt ervoor gepleit dat, wanneer een cliëntgestuurd initiatief onderdeel is van een grotere organisatie, de beslissingsbevoegdheid zoveel mogelijk bij het initiatief blijft, ook als dit op gespannen voet staat met de verantwoordelijkheden van de overkoepelende instelling. Dat betekent ook dat de betrekkingen vanuit gelijkwaardigheid tot stand moeten komen: samenwerking met cliëntorganisaties moet niet 'voor de Bühne' zijn, zo luidt het.

Overigens hebben betreffende cliëntinitiatieven doorgaans wel een eigen beleidsorgaan dat met de overkoepelende instelling afspraken maakt over de verdeling van verantwoordelijkheden, het dagelijks reilen en zeilen maar ook vraagstukken van organisatie en beleid. Vaak worden dergelijke organen ook betrokken bij overleg met financiers en andere externe contacten. De voorlopige conclusie lijkt niettemin dat het in de praktijk voor veel cliëntinitiatieven een uitdaging is om in de financiële en andere samenwerking met instellingen de juiste balans te vinden en te behouden tussen doen wat nodig is voor het eigen voortbestaan en het waarborgen van de eigen onafhankelijkheid en eigenheid.

### ***Professionalisering - zelf doen of expertise inschakelen***

Nauw gerelateerd aan de boven beschreven uitdaging zijn de vraagstukken van de gewenste mate van daadwerkelijke cliëntgestuurdheid en de gewenste mate en vorm van professionaliteit van cliëntgestuurde projecten.

Verschillende auteurs beschouwen organisaties alleen dan als cliëntinitiatieven wanneer deze uitsluitend door en voor cliënten worden geleid en beheerd (Wituk e.a., 2008; Brown, 2009; LFOS, 2011). Er zijn ook auteurs die menen dat bij cliëntinitiatieven de zeggenschap over de organisatie niet strikt noodzakelijk uitsluitend bij cliënten hoeft te liggen. In Nederland hebben de richtlijnen van het Landelijk Coördinatiepunt voor Cliëntenbeheer en Innovatie een grote rol gespeeld in het definiëren van cliëntsturing. Volgens deze richtlijnen zijn organisaties cliëntgestuurd wanneer ze onder meer een eigen rechtspersoon, staf en budget hebben en beheerd worden door een bestuur dat voor minstens 50% bestaat uit (ex-)cliënten (LCCI, 1997 in: Van Haaster en Vesseur, 2002).

Hoeveel projecten in Nederland aan deze criteria voldoen is niet bekend. In de praktijk blijken veel projecten in ieder geval betaalde krachten in dienst te hebben. Soms maar niet altijd zijn deze betaalde krachten (ex-)cliënten van de GGZ. Van de 166 destijds door Van Haaster en Vesseur getelde projecten hadden 55 projecten betaalde medewerkers in dienst; bij 20 van die projecten waren de medewerkers gedetacheerd vanuit een zorginstelling. Soms vervullen de betaalde medewerkers een rol in de individuele begeleiding van deelnemers (zoals bijvoorbeeld bij een aantal eerder genoemde zelfbeheervoorzieningen). Vaker vervullen ze een coördinerende of uitvoerende beheerfunctie. Gesignaleerd wordt ook dat organisaties die diensten verlenen vaak meer structuur en organisatie en daarmee meer professionele ondersteuning nodig hebben dan zelfhulpgroepen.

Professionalisering biedt voordelen. Taken en werkzaamheden rond financiering, administratie, huisvesting, begroting en coördinatie kunnen tijdrovend zijn en vragen vaak speciale expertise. Het feit dat steeds meer cliëntgestuurde projecten zijn gaan samenwerken binnen lokale of regionale stichtingen duidt ook op een behoefte aan professionalisering, tenminste op de genoemde onderdelen. In deze samenwerkingsverbanden blijven de betreffende projecten zelf doorgaans in grote mate autonoom en relatief kleinschalig, de stichting wordt vooral ingeschakeld voor verschillende ondersteunende diensten.

Sommigen menen dat voortgaande professionalisering niet alleen nuttig maar ook nodig is. Zo wijst een aantal geïnterviewden op de noodzaak voor cliëntinitiatieven om de eigen meerwaarde en effectiviteit veel nadrukkelijker zichtbaar te maken en in dat opzicht ook veel meer tegemoet te komen aan de vereisten van transparantie en efficiëntie die steeds meer ook aan de reguliere zorg wordt gesteld. *'De meerwaarde [van cliëntinitiatieven] ligt op het terrein van maatschappelijke participatie, maar hun rol hierin kan meer naar de voorgrond worden gebracht'*, aldus één van de geïnterviewden. Achterliggende gedachte is dat een grotere transparantie zal bijdragen aan een positieve beeldvorming naar buiten maar ook aan grotere financieringsmogelijkheden.

Anderen waarschuwen er opnieuw voor dat cliëntinitiatieven zich niet teveel moeten conformeren aan de reguliere instanties en systemen. Sommigen vinden ook dat

cliëntinitiatieven zichzelf niet moeten (laten) beoordelen op de doelmatigheids- en efficiëntiecriteria zoals deze worden gehanteerd binnen de reguliere zorg, omdat die criteria geen recht doen aan de werkzame bestanddelen en processen die ten grondslag liggen aan cliëntinitiatieven. Betrokkenen pleiten voor het ontwikkelen van eigen manieren om de waarde en effectiviteit van de initiatieven aan te tonen.

Afgaand op de literatuur en de interviews is voor velen de bottomline dat professionalisering faciliterend moet zijn maar niet de handelingsruimte binnen de voorzieningen mag aantasten (zie ook Boumans e.a., 2012). Zo wordt er op gewezen dat reguliere organisaties vaak hiërarchisch georganiseerd zijn, terwijl cliëntinitiatieven veelal een platte structuur kennen en democratische besluitvormingsprocedures. Die structuur mag niet ondermijnd worden door professionaliseringsslagen, zo luidt het. Ook wordt gesignaleerd dat veel initiatieven een kleinschalig karakter hebben en dat ook daarin voor veel projecten een deel van de werkzaamheid gelegen is. Ook die kleinschaligheid moet volgens verschillende geïnterviewden in stand blijven.

Overigens zijn er in het verleden verschillende ideeën ontwikkeld voor een professionele, landelijke ondersteuningsstructuur voor cliëntinitiatieven. Gesproken is onder andere over een expertisecentrum dat (startende) cliëntgestuurde projecten kan ondersteunen, kennisuitwisseling tussen projecten (ook internationaal) organiseert, 'good practices' volgt en bekend maakt, opleidings- en trainingstrajecten (bijvoorbeeld managementopleidingen) opzet c.q. faciliteert en veelbelovende concepten voor de organisatie, de bedrijfsvoering en de financiering van de projecten uitwerkt. Inmiddels is een aantal van deze ideeën terecht gekomen in de plannen van het LPGGZ om te komen tot een landelijk dekkend netwerk van zelfregiecentra. Die centra moeten niet alleen een aantal van bovengenoemde functies vervullen, maar ook de herkenbaarheid en vindbaarheid van de initiatieven voor zorgverzekeraars en gemeenten vergroten.

### ***Vermaatschappelijking - veilige plek of inclusie***

Sommige geïnterviewden wijzen er op dat cliëntinitiatieven meer kunnen bereiken op het gebied van destigmatisering en inclusie als ze gericht activiteiten gaan ontplooiën binnen het 'sociale domein' ofwel binnen de samenleving in bredere zin. Voor een deel gebeurt dat ook al. Veel cliëntgestuurde voorzieningen zijn zich in de loop van de tijd meer gaan profileren op mogelijkheden om de maatschappelijke participatie van mensen met psychische aandoeningen te bevorderen. Volgens sommigen zou dat echter nog veel nadrukkelijker moeten gebeuren, zouden initiatieven uit hun - nog steeds in belangrijke mate aan de GGZ gerelateerde - niche moeten stappen en zouden veel meer de verbindingen met reguliere maatschappelijke voorzieningen gezocht moeten worden (de onderwijssector, de arbeidssector). Kortom: ook projecten van mensen met psychische aandoeningen zouden moeten proberen te 'vermaatschappelijken'. Ook richting (lokale) politiek zouden cliëntinitiatieven volgens sommigen een actievere rol kunnen spelen.



Tegelijkertijd benadrukken anderen dat die 'vermaatschappelijking' niet ten koste mag gaan van het beschermende karakter van de initiatieven. Juist de relatief beschermde omgeving biedt sommige deelnemers de mogelijkheid en de motivatie om stappen te zetten richting maatschappelijke participatie, zo luidt het. Ook ideeën over 'normalisering' en 'burgerschap' mogen er volgens betrokkenen niet toe leiden dat de deelnemers minder veiligheid gaan ervaren. Het aanbieden van ondersteuning bij maatschappelijk herstel mag niet resulteren in een vrees bij betrokkenen voor maatschappelijke 'tewerkstelling'.

Een en ander impliceert overigens niet per se dat geen of minder verbindingen met andere maatschappelijke sectoren moeten worden gelegd. Het gaat erom, zo wordt ook in de interviews benadrukt, dat verbindingen op zo'n manier worden gelegd dat deze de gevoelens van veiligheid van mensen met ernstige psychische aandoeningen niet ondermijnen, maar juist versterken, ook in het brede maatschappelijke domein. *'Het gaat erom dat mensen met psychische aandoeningen zich op een veilige manier en vanuit een veilige context weer de openbare ruimte kunnen toe-eigenen'*, zo vat één van de geïnterviewden het samen.

### ***Financiering – subsidies of inkomsten genereren***

Eerder zagen we dat cliëntgestuurde projecten in belangrijke mate gefinancierd en tot ontwikkeling gekomen zijn met behulp van middelen uit het zorgvernieuwingsfonds. Op enig moment is dat fonds stopgezet en zijn bijbehorende middelen overgeheveld naar de WMO. Hoewel harde cijfers ontbreken is de indruk dat die overheveling niet heeft geleid tot een groei van projecten van mensen met psychische aandoeningen, maar eerder in een stagnatie en zelfs achteruitgang in de ontwikkeling van deze projecten heeft geresulteerd.

Veel geïnterviewden geven aan daar enigszins door verrast te zijn. Centraal in het gedachtegoed van de WMO staat immers het bevorderen van de participatie en zelfredzaamheid van mensen met psychische en andere handicaps en kwetsbaarheden, met name door veel meer op zoek te gaan eigen mogelijkheden en eigen kracht, veel meer gebruik te maken van bronnen in de directe omgeving en veel meer betrokkenheid op elkaar. Deze principes sluiten zeer nauw aan bij het gedachtegoed van veel cliëntgestuurde voorzieningen. En juist vanwege die principes is de benodigde financiële ondersteuning doorgaans ook relatief beperkt, zeker in verhouding tot de bedragen die omgaan in de reguliere zorg. Toch lijken betrokken voorzieningen de WMO tot dusverre maar in zeer beperkte mate als een zegen te hebben ervaren. Niet alleen hebben lang niet alle gemeenten bij de overheveling van de middelen vanuit de AWBZ naar de WMO de financiering van de betreffende voorzieningen gecontinueerd. (Gemeenten zijn in doorsnee meer georiënteerd op voorzieningen voor kwetsbare burgers in bredere zin dan op voorzieningen voor een specifieke doelgroep zoals mensen met ernstige psychische aandoeningen.) Ook hebben gemeenten die de financiering wel continueerden, dat veelal maar gedeeltelijk gedaan, vanuit de overweging dat andere gemeenten medeverantwoordelijk zijn en ook moeten meebetalen. Consequentie



voor de betreffende projecten en voorzieningen is een sterke versnippering van hun inkomstenbronnen, een noodzaak tot het zoeken naar alternatieve en aanvullende fondsen en een sterk toegenomen tijdsbeslag op het genereren van de benodigde middelen. Voor zover die worden gevonden, betreft het steeds vaker zeer tijdelijke projectsubsidies (zie ook Van Hoof e.a., 2009).

Een nog veel omvangrijker overheveling van AWBZ-financiering en AWBZ-middelen naar gemeenten en naar de WMO staat voor de deur. Sommigen vrezen dat daarmee in de gegeven omstandigheden ook voor de instellingen investeringen in cliëntgestuurde voorzieningen risicovoller worden. Cliëntgestuurde projecten dreigen verliesposten te worden.

Bovenstaande knelpunten weerhouden veel projecten en voorzieningen er niet van zo goed mogelijk op de steeds prominenter wordende rol van gemeenten en van de WMO in te spelen. Sommige doen dat ook door zich open te stellen voor bredere groepen van kwetsbare burgers. Andere projecten en voorzieningen gaan juist alternatieve inkomstenbronnen zoeken: middelen vanuit de sociale activering en re-integratiemiddelen of sponsoring door het bedrijfsleven. Ook wordt gedacht aan (en geëxperimenteerd met) een volledig 'commerciële' koers.

In hoofdstuk 6 staan we uitgebreider stil bij de ontwikkelingen rond het zorgstelsel en bij de mate waarin en de wijze waarop deze faciliterend (kunnen) zijn aan het persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met psychische aandoeningen. Hier concluderen we dat initiatieven en projecten van mensen met psychische aandoeningen niet alleen in de opinies van naastbetrokkenen maar ook volgens wetenschappelijk onderzoek een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan het herstel van individuele deelnemers en een belangrijke katalyserende rol kunnen vervullen in de ontwikkeling naar een meer herstel- en participatiebevorderend stelsel van zorg en maatschappelijke ondersteuning. Daarvoor is het wel van belang ruimte voor deze initiatieven te scheppen en te behouden binnen de kaders van dat stelsel.

## **2.5 Samenvatting en conclusies**

Herstellen doen mensen zelf maar niet alleen. Dit hoofdstuk heeft laten zien dat veel mensen met psychische aandoeningen mede vanuit die overweging – en meer of minder expliciet met die doelstelling - in de afgelopen decennia initiatieven hebben genomen tot en hebben deelgenomen aan een divers palet aan gezamenlijke projecten, voorzieningen en organisaties. Kenmerkend voor veel van deze projecten en voorzieningen zijn de oriëntatie op onderlinge steun, de ruimte voor en acceptatie van persoonlijke ervaringen en van diversiteit, de nadruk op zelfbeschikking (en daarmee een meer of minder impliciet appèl op eigen capaciteiten, aspiraties en verantwoordelijkheden) en gezamenlijke werkzaamheid aan een gemeenschappelijke zaak.

Onderzoek laat zien dat cliëntgestuurde projecten kunnen bijdragen aan het herstel van mensen met psychische aandoeningen. Deelname aan de projecten heeft veelal positieve effecten op het zelfvertrouwen, de 'empowerment' (zich weer eigenmachtig voelen), ervaringen van hoop en zingeving, motivatie, toekomstgerichtheid, de mate van persoonlijke doelrealisering van de deelnemers en - bij specifieke projecten - ook aan symptoomvermindering. Cliëntgestuurde projecten kunnen daarnaast een stimulans zijn voor de ondersteuning van herstelprocessen vanuit de professionele zorg en vanuit de samenleving in bredere zin. In dat opzicht is een belangrijke meerwaarde van de projecten en voorzieningen gelegen in de perspectiefwisseling die ze bieden: het gaat niet meer over psychiatrische patiënten die dagbesteding nodig hebben maar over burgers die het eigen leven en de samenleving mee vorm trachten te geven.

Voor het bevorderen van het persoonlijke en maatschappelijke herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen, lijkt het dan ook aangewezen om deze initiatieven van mensen zelf en de ontwikkeling van cliëntgestuurde projecten te faciliteren en te stimuleren. Daarbij zijn twee voorwaarden van belang: adequate financiële ondersteuning en de systematische uitwisseling van praktische en inhoudelijke kennis en ervaringen. Adequate, structurele financiële ondersteuning is een belangrijk aandachtspunt omdat de financiering door verschillende oorzaken versnipperd is geraakt en dreigt achter te blijven, waardoor ontwikkelingen stagneren. Systematische uitwisseling van praktische en inhoudelijke kennis en ervaringen kan helpen bij een aantal terugkerende uitdagingen binnen veel van de voorzieningen zelf; daarbij gaat het onder andere om de wenselijkheid en mogelijkheden om tot meer 'verbindingen' met de samenleving te komen, de relatie tot en afhankelijkheid van de GGZ en de wenselijkheid en risico's van professionalisering. Verschillende voorzieningen komen daarbij tot eigen afwegingen. Expertisecentra dan wel regionale 'zelfregiecentra' conform de LPGGZ-plannen, zouden daarbij kunnen helpen door te voorzien in uitwisselingsplatforms, kennisopbouw, opleidings- en trainingstrajecten en consultatie en ondersteuning bij bedrijfsvoering en financiering.

# 3 Professionele zorg en ondersteuning

## 3.1 Inleiding

In de inleiding van dit rapport werd al gesignaleerd dat innovatieve praktijkontwikkelingen en landelijke beleidsontwikkelingen rond de zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen de laatste jaren steeds meer convergeren naar een gemeenschappelijk gedachtegoed. Centraal in dat gedachtegoed staat de wens om mensen met psychische aandoeningen veel meer in de gelegenheid te stellen zelf de regie over het eigen leven te voeren, eigen krachten en mogelijkheden aan te boren en te benutten, optimaal te functioneren binnen een eigen omgeving en een eigen sociaal netwerk en conform de eigen wensen en aspiraties te participeren in de samenleving. Mensen met psychische aandoeningen moeten in de toekomst veel meer gelegenheid krijgen tot persoonlijk en maatschappelijk herstel, zo luidt het.

Daarbij is ook vastgesteld dat herstellen zowel volgens de literatuur als volgens de geïnterviewden primair iets is wat mensen met psychische aandoeningen zelf doen. Vanuit die overweging is in hoofdstuk 1 op een rij gezet wat bekend is over perspectieven van mensen met psychische aandoeningen op hun individuele, persoonlijke en maatschappelijke herstel, over de belangrijke kenmerken van die herstelprocessen en over de bevorderende en belemmerende factoren daarvoor. In hoofdstuk 2 werd stil gestaan bij initiatieven die mensen met psychische aandoeningen zelf in de afgelopen jaren - met name in collectief verband - hebben genomen om te werken aan persoonlijk en maatschappelijk herstel.

Maar ook al staan eigen perspectieven en initiatieven in herstelprocessen centraal, dat neemt niet weg dat veel mensen met ernstige psychische aandoeningen ook zijn aangewezen op hulp van naasten en op professionele zorg en ondersteuning. Volgens Delespaul e.a. ontvangt de overgrote meerderheid van de mensen met ernstige psychische aandoeningen professionele zorg. Dat betreft in verreweg de meeste gevallen professionele zorg vanuit de GGZ: circa driekwart van de mensen met ernstige psychische aandoeningen is in zorg bij de GGZ (meestal ambulante). Professionele ondersteuning vanuit andere sectoren dan de GGZ is doorgaans maar zeer beperkt (Delespaul e.a., 2013; Van Hoof e.a., 2012).

Veel mensen met ernstige psychische aandoeningen zijn dus afhankelijk van de GGZ. In dat verband is het belangrijk te signaleren dat de 'herstelbeweging' niet alleen is ontstaan vanuit overwegingen over wat goed is voor mensen met psychische aandoeningen. De herstelbeweging komt ook voort uit overwegingen over en ervaringen met wat niet

goed is aan de reguliere geestelijke gezondheidszorg, zoals die in de afgelopen periode aan mensen met psychische aandoeningen is geboden.

In hoofdstuk 1 werd al kort stil gestaan bij wat vanuit het perspectief van mensen met psychische aandoeningen zelf als essentiële voorwaarden voor herstelondersteunende zorg wordt beschouwd. Kort samengevat zijn die voorwaarden dat de cliënten gezien worden als personen met een eigen leven, met eigen voorkeuren en wensen en met eigen beslissingsbevoegdheid ten aanzien van de hulp die zij willen; dat hulpverlening gezien wordt als een gemeenschappelijk proces van cliënten en hun hulpverleners; en dat hulpverleners steeds gericht zijn op het in gang zetten, ondersteunen en faciliteren van herstelprocessen. Wat dat laatste betreft gaat het dan om processen van betekenisgeving en zingeving en om het hervinden van een eigen identiteit, verbondenheid met anderen, perspectief en hoop en grip op het eigen leven.

Wanneer we de commentaren vanuit de herstelbeweging en vanuit de voorlopers daarvan op de gangbare, mainstream zorg aan mensen met psychische aandoeningen samenvatten, dan luidt die dat die zorg aan bovengenoemde voorwaarden onvoldoende heeft voldaan. Sommigen gaan nog iets verder en signaleren dat de reguliere geestelijke gezondheidszorg vaak juist contraproductief heeft gewerkt en soms meer heeft bijgedragen aan de in hoofdstuk 1 beschreven 'processen van stagnatie' dan aan processen van herstel. Gesignaleerd wordt dat cliënten te vaak uitsluitend als lijdzame 'patiënten' zijn gezien, in plaats van als unieke personen, met eigen ervaringen, wensen, behoeften en voorkeuren; te vaak is vóór in plaats van mét cliënten besloten en te vaak ontbrak het aan een open dialoog; processen van zingeving en betekenisgeving werden niet altijd ondersteund en soms juist belemmerd (onder andere door gedragingen en gevoelens niet te bespreken maar consequent te interpreteren als 'symptomatologie' van een chronische ziekte); mede door bovenstaande factoren droeg de professionele hulpverlening soms meer bij aan identiteitsverlies en isolement (vaak ook letterlijk) dan aan identiteitsvorming en verbondenheid met anderen, zo luidt het; te vaak werden hoop en perspectief op verbetering gesmoord ('accepteren hoe het is') in plaats van aangewakkerd ('kijken naar wat kan'); en te vaak is mensen de grip op het eigen leven door dit alles eerder ontnomen dan teruggegeven.

De kritiek was soms fors en is ook nog niet verstomd. Dat neemt niet weg dat zich in de loop van de jaren, mede op geleide van deze commentaren van cliënten en kritische hulpverleners en onderzoekers, de nodige veranderingen hebben voltrokken in de GGZ. In die zin is de herstelbeweging ook nauw verweven met bewegingen binnen de GGZ zelf, waarin wordt geprobeerd de nodige verbeteringen te realiseren.

In dit en het volgende hoofdstuk staan we stil bij die pogingen en bij de resultaten die blijkens de literatuur en volgens geïnterviewden tot nu toe geboekt zijn. Eerst gaan we in voorliggend hoofdstuk 3 in op de ontwikkelingen op het gebied van de primaire zorgfuncties en de primaire zorgprocessen (in hoofdstuk 4 komen ontwikkelingen rond

de organisatie van de zorg aan de orde). Paragraaf 3.2 geeft een kort overzicht van de wijze waarop de opvattingen van kritische gebruikers, hulpverleners en volgers van de reguliere GGZ zich in afgelopen jaren hebben ontwikkeld en hoe het herstelconcept daarin een centrale plaats heeft gekregen. Parallel daaraan wordt een schets gegeven van de relevante, en deels met de bovenstaande beweging samenhangende beleidsontwikkelingen rond de betreffende thema's. In paragraaf 3.3 worden de implicaties besproken van deze bewegingen voor de praktijk van de zorg en met name voor de primaire zorgprocessen. Wat is nodig en wat is tot dusverre gedaan om 'herstelondersteunende zorg' tot een levende zorgpraktijk te maken? In paragraaf 3.4. stellen we vast dat al veel is bereikt maar dat volgens de literatuur en de geïnterviewden ook nog veel moet gebeuren. We zetten daarbij een aantal belemmeringen op een rij voor de verdere implementatie van herstelondersteunende zorg en wijzen op een aantal vanuit het veld en vanuit onderzoek aangedragen suggesties voor oplossingen.

## 3.2 Zorgfuncties door de jaren heen

Commentaren op het functioneren van de GGZ zijn in de afgelopen decennia gekomen vanuit de hoek van cliënten en kritische hulpverleners en 'omstanders' en vanuit de hoek van het overheidsbeleid. Hoewel die commentaren vanuit 'veld' en 'beleid' niet identiek zijn, stemmen ze op onderdelen wel overeen. Ook zijn er parallellen te zien in de ontwikkeling ervan. De commentaren betreffen in algemene zin de rol en de functies die de GGZ vervult in het leven van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Daarbij heeft de aandacht zich in de loop der jaren verlegd van een aanvankelijke focus op het interne functioneren van de GGZ en de positie van cliënten binnen de sector, naar de rol van de GGZ in het leven van mensen met psychische aandoeningen in bredere zin, persoonlijk zowel als maatschappelijk.

### *Bewegingen in het veld*

Zo hebben de eerste protesten - in de jaren zestig en zeventig - tegen de dagelijkse praktijk in de GGZ vooral betrekking op het regime van vrijheidsbepalende maatregelen in de intramurale voorzieningen van de GGZ. Misstanden worden naar buiten gebracht. Verschillende cliëntenorganisaties die in deze periode worden opgericht, voeren actie en er komt een maatschappelijke discussie op gang over het terugdringen van drang en dwang in de psychiatrie. De cliëntenbeweging wil separatie verminderen of zelfs afschaffen, vanuit het standpunt dat separeren geen zorg is.

De protesten verbreden zich op enig moment naar een verzet tegen de positie van mensen in de inrichtingspsychiatrie in bredere zin en naar wat genoemd wordt de 'beheerscultuur' in de psychiatrie. Van een rechtspositie, zelfregie en handelingsvrijheid is in deze inrichtingen geen sprake, zo luidt het. Invulling van de meeste levensgebieden, zoals wonen, zorg, welzijn, werken en dagbesteding, wordt bepaald door de zorginstelling (Gijswijt-Hofstra & Oosterhuis, 2001). Belangrijk is dat niet alleen wordt gesignaleerd

dat dit ingaat tegen een zelfbeschikkingsrecht van cliënten, vastgesteld wordt dat deze situatie ook in therapeutische zin contraproductief is. Mensen ervaren een verlies van identiteit, voelen zich steeds afhankelijker en machtelozer en worden steeds passiever, zo wordt geconstateerd (Fox, Van Herk, Esselink & Rijkschroeff, 1983). Kortom, mensen worden in de inrichtingspsychiatrie niet beter.

Een 'antipsychiatriebeweging' ontstaat, waarbij zich vooral hulpverleners aansluiten. Deze beweging pleit niet alleen voor 'democratisering' van de psychiatrie, maar maakt ook een begin met wat wel genoemd wordt de emancipatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen (Gijswijt-Hofstra & Oosterhuis, 2001; Hunsche, 2008; Fox, Van Herk, Esselink & Rijkschroeff, 1983; Henskens & Muusse, 2009). Dat wil zeggen: niet alleen het interne functioneren, maar ook het gedachtegoed en de maatschappelijke rol van de psychiatrie worden steeds meer ter discussie gesteld. Het tot 'ziek' of 'gek' verklaren van mensen en het dichotomiseren van geestelijk gezond versus geestelijk ongezond wordt bekritiseerd. De GGZ wordt bestempeld als stigmatiserend, paternalistisch, ongelijkwaardig en afhankelijk makend. Die kritiek geldt niet alleen de inrichtingspsychiatrie maar ook de ambulante zorg, die volgens de critici volgens dezelfde denkbeelden en patronen werkt.

Waar de kritiek aanvankelijk nog kon worden gepareerd als die van een relatief marginale protestbeweging, breidde de opvatting dat dingen anders konden en moesten zich in de loop van de jaren steeds meer uit. Als gevolg van de commentaren vanuit de cliëntenbeweging en de antipsychiatriebeweging, maar ook onder invloed van een veranderend maatschappelijk klimaat, de instroom van sociaalwetenschappelijke beroepen en de aansluiting van beschermende woonvormen in de GGZ, vinden in de jaren '80 een aantal hervormingen plaats (Gijswijt-Hofstra & Oosterhuis, 2001). Aanvankelijk gebeurde dat nog niet vanuit een coherent alternatief gedachtegoed. Maar gaandeweg komen die alternatieven wel tot ontwikkeling.

Met name worden vanaf circa de jaren negentig in twee parallelle bewegingen alternatieve perspectieven ontwikkeld en uitgewerkt op wat nodig is voor een adequate ondersteuning van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen. Een eerste beweging komt vanuit innovatieve zorgverleners en onderzoekers (het eerst overigens in de Verenigde Staten en daarna ook in Nederland) onder de noemer van 'rehabilitatie'. Uitgangspunt van de rehabilitatiebenadering is dat ervaringen, initiatieven en wensen van cliënten zelf expliciet het vertrekpunt moeten zijn van ondersteuningstrajecten. De nadruk in de ondersteuning moet liggen op ontwikkelmogelijkheden, niet alleen op het gebied van de psychische en lichamelijke gezondheid, maar ook op het gebied van activiteiten en (sociale en maatschappelijke) participatie. Het idee is om daarbij zoveel mogelijk gebruik te maken van bestaande (sociale) hulpbronnen in de omgeving en te proberen de individuele sociale steunsystemen van cliënten te ondersteunen, te versterken en uit te bouwen (Van Weeghel en Dröes, 1999; Boevink en Dröes, 2005; Michon en Van Weeghel, 2008).

Mede vanuit de (internationale) cliëntenbeweging – en nauwe gerelateerd aan de rehabilitatiebeweging – komt ondertussen het begrip herstel tot ontwikkeling. Waar bij rehabilitatie wensen en mogelijkheden van cliënten centraal staan maar het hulpverleningsperspectief daarop nog steeds prevaleert, tracht de herstelbenadering nog nadrukkelijker het perspectief van mensen met psychische aandoeningen zelf centraal te stellen. Persoonlijke processen komen op de voorgrond te staan. Niet alleen zelfbeschikking en cliëntenrechten maar ook concepten als identiteitsontwikkeling, hoop, perspectief, erkenning, eigenwaarde en zingeving nemen een prominente plaats in. Ervaringskennis wordt een belangrijk concept. Essentieel aan de herstelbeweging is volgens sommigen vooral dat mensen met psychische aandoeningen in dit perspectief weer 'zelf het probleem definiëren waarmee men zit', los van de zorg. In de ontwikkeling van emancipatie is dat een essentiële stap, zo signaleert één van de geïnterviewden. Mensen laten zich niet meer zeggen wat er met ze aan de hand is. De legitimiteit daarvoor heeft men alleen zelf.

Dat betekent dat mensen zich niet langer definiëren in relatie tot de zorg maar in relatie tot het eigen leven. Het betekent ook dat de zorg bij dat leven moet aansluiten en niet andersom. Begeleiding en zorg zouden tot doel moeten hebben om mensen te helpen zoveel mogelijk zichzelf te helpen (Hendriksen-Favier e.a., 2012). Vanuit dat perspectief wordt ook steeds nadrukkelijker naar de rol van de GGZ gekeken – en wordt geconstateerd dat oude patronen hardnekkig zijn en ervoor zorgen dat hulpverleners in de praktijk nog steeds vaak moeite hebben in deze perspectiefwisseling mee te gaan. Niettemin raken vanaf de eeuwwisseling ook instellingen geïnteresseerd, aanvankelijk in de rehabilitatiebenadering en de laatste jaren ook steeds meer in de herstelbenadering (zie paragraaf 3.3).

### ***Bewegingen in het beleid***

Ook de landelijke overheid heeft zich in de afgelopen decennia met het functioneren van de geestelijke gezondheidszorg bemoeid. Daarbij vonden acties en beleidsmaatregelen van de overheid voor een belangrijk deel ook plaats in reactie op de geluiden en commentaren vanuit het veld vanuit cliënten en hebben die maatregelen voor een deel ook bijgedragen aan een aantal hervormingen in de GGZ.

Zo lag het accent ook in het overheidsbeleid aanvankelijk vooral op de rechten van cliënten binnen de GGZ. Mede in reactie op de ontwikkelingen in het veld komt de overheid met waarborgen voor rechten rond de elektroshockbehandeling en separatie en later rond het formaliseren van collectieve rechten zoals de waarborging van cliëntenraden in psychiatrische ziekenhuizen en rond de toepassing van dwang en drang. In de *Nieuwe nota geestelijke volksgezondheid* (1984) komt er ook aandacht voor de hierboven aangehaalde kritiek op de negatieve effecten van grootschalige inrichtingen als zodanig. Men wil de zorg voor psychiatrisch patiënten kleinschaliger en gedifferentieerder gaan regelen (Henskens & Muusse, 2009). De ontwikkeling van kleinschaliger opnamevoorzieningen en kleinschaliger (beschermende) woonvormen

wordt gestimuleerd. Nog weer tien jaar later, in 1993, verschijnt de nota *Onder Andere*, die is gericht op vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg. Centraal staat de gedachte dat de zorg meer gericht moet zijn op maatschappelijke integratie en participatie van mensen met psychische aandoeningen. Daarvoor kan de zorg het beste zoveel mogelijk ambulante en in de samenleving c.q. in de eigen omgeving van de cliënt plaatsvinden. Een zorgvernieuwingfonds wordt ingesteld om de ontwikkeling van alternatieve ambulante zorgvormen te stimuleren. Dat fonds draagt mede bij aan de ontwikkeling van voorzieningen voor intensieve ambulante zorg en voorzieningen voor dagbesteding en werk. (En ook speelt het een rol in de opkomst van cliëntgestuurde voorzieningen, zo zagen we in hoofdstuk 2.) In 2002 constateert de Taskforce Vermaatschappelijking dat maatschappelijke inclusie en participatie van mensen met psychische aandoeningen niet alleen vraagt om het verplaatsen van de zorg van instellingsterrein naar een eigen woonplek maar ook om betrokkenheid van andere maatschappelijke actoren, waaronder bijvoorbeeld ook veel gemeentelijke instanties en voorzieningen. Op dat moment is de overheid al bezig met de voorbereidingen van enerzijds de Zorgverzekeringswet, waarin zorgverzekeraars een centrale plaats krijgen, en anderzijds de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, waarin lokale overheden en in het verlengde daarvan de lokale samenleving geacht worden een belangrijke rol te gaan spelen in de opvang en (maatschappelijke) ondersteuning van, onder andere, mensen met ernstige psychische aandoeningen. Nog weer tien jaar later, in 2014, wordt op geleide van landelijke afspraken gewerkt aan een forse reductie van het aantal opnameplaatsen in de ZVW en staan gemeenten op het punt een groot deel van de ondersteuning van mensen met psychische aandoeningen op zich te nemen. Ondertussen pleit ook de overheid voor een andere relatie tussen de zorgvragers en zorgverleners. Eigen kracht van mensen, hun omgeving en de lokale samenleving moeten centraal staan. Zorg moet daar vooral ondersteunend aan zijn.

### **3.3 Herstelondersteunende zorg: het primaire zorgproces**

Eigen kracht, eigen regie en herstel zijn kernbegrippen geworden binnen en rond de GGZ. Maar welke pogingen zijn en worden ondernomen om het bijbehorende gedachtegoed om te zetten in de praktijk van de primaire zorgprocessen? En wat is tot dusverre het resultaat van die pogingen?

#### ***Zorgrelatie***

Alvorens die vragen te beantwoorden is het van belang om te signaleren dat een ontwikkeling naar meer herstelondersteunende zorg volgens de literatuur maar ook volgens geïnterviewden ingrijpt in wat als het fundament van dat primaire proces kan worden beschouwd: de directe relatie tussen cliënt en hulpverlener. Onder andere Shepherd e.a. (2008), Boevink (2009) en Davidson e.a. (2009) benadrukken dat herstelondersteunende zorg in de allereerste plaats een kwestie is van de rol en de basishouding van de hulpverlener. Die rol is niet meer primair die van interveniërende



deskundige maar die van betrokken ondersteuner of coach. Het gaat niet meer om zorgen vóór maar om het faciliteren en ondersteunen ván. En het gaat niet om cliënten die participeren in zorgprogramma's van hulpverleners, maar andersom: hulpverleners die participeren in het leven van een cliënt. Die leefwereld, het levensverhaal, de wensen en de prioriteiten van cliënten zijn dan ook leidend; idem de aspiraties, eigen krachten en eigen ervaringsdeskundigheid en hulpbronnen van cliënten. Hulpverleners voegen zich daarin low-profile in, zoeken met cliënten naar die aspiraties, krachten en bronnen en proberen die samen met en ten behoeve van de cliënt aan te boren. Daarbij maakt de hulpverlener ook gebruik van zijn professionele kennis en referentiekader maar nooit op de voorgrond en altijd dienstbaar aan de herstelprocessen van de cliënt, zo luidt het.

Kenmerkend voor herstelondersteunende zorg is ook een veel minder hiërarchische en veel meer gelijkwaardige relatie tussen hulpverlener en cliënt, waarbij - naast de beschikbare professionele kennis - de persoonlijke kennis, ervaringen en vaardigheden van zowel cliënt als hulpverlener een belangrijke (en gelijkwaardige) rol spelen. Herstelprocessen zijn per definitie persoonlijke processen. En ook van de zijde van de hulpverlener komen persoonlijke ervaringen, inschattingen en vaardigheden meer op de voorgrond te staan. Sommigen wijzen er ook op dat hulpverleners daarmee geacht worden niet alleen meer hun deskundigheid maar tot op zekere hoogte ook zichzelf als 'persoon' in te zetten in de hulpverleningsrelatie. Met name in de zogeheten presentiebenadering wordt het belang van die 'persoonlijke inzet' en 'persoonlijke aanwezigheid' benadrukt. 'Er zijn voor de ander', persoonlijke betrokkenheid, nabijheid en trouw zijn volgens deze benadering cruciale elementen van herstelondersteunende zorg, meer nog dan het samen werken aan concrete doelen (Baart, 2001).

Ondertussen is het belang van de individuele hulpverleningsrelatie een enigszins complicerende factor voor het volgen van de transitie naar herstelondersteunende zorg: wat zich op betrekkingniveau afspeelt tussen cliënt en hulpverlener, onttrekt zich immers grotendeels aan het blikveld van anderen. De indruk van geïnterviewden is dat op sommige onderdelen en sommige plaatsen zeker positieve ontwikkelingen te signaleren zijn, maar dat de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg en zorgrelaties in de 'mainstream' GGZ toch nog in de kinderschoenen staat. In paragraaf 3.4 komen we terug op de factoren die daarbij een rol spelen.

Bovenstaande neemt niet weg dat in de afgelopen periode wel degelijk een reeks aan hulpmiddelen, methoden en instrumenten is ontwikkeld en geïmplementeerd om de omslag naar een meer herstelondersteunende zorg in de GGZ te helpen realiseren. We bespreken kort de belangrijkste.

### ***Methoden***

Rehabilitatie en herstel zijn nauw verwante begrippen (zie paragraaf 3.1). Daarbij wordt herstel wel opgevat als datgene wat cliënten zelf doen en rehabilitatie als datgene wat hulpverleners doen. Methoden die onder de noemer van rehabilitatie zijn ontwikkeld

en methoden die beogen het bieden van herstelondersteunende zorg te bevorderen en stimuleren, liggen qua insteek en doelstellingen dan ook dicht bij elkaar.

Een oorspronkelijk in de Verenigde Staten ontwikkelde maar inmiddels ook in Nederland geïntroduceerde rehabilitatie- c.q. herstelgeoriënteerde aanpak is bijvoorbeeld het *Strengths Model* ofwel *Krachtenmodel*. In deze aanpak wordt systematisch geprobeerd de krachten en bronnen waarover de cliënt beschikt (ook sociale bronnen) op te sporen en te mobiliseren (Rapp & Goscha, 2011). In Nederland zijn de eerste ervaringen met het *Strength Model* overwegend positief. Cliënten ervaren meer diepgang in de gesprekken en de focus in de begeleiding verschuift van praten over problemen naar praten over mogelijkheden en wensen, zo laat onderzoek zien (Van Wezep & Michon, 2011). Een inmiddels op diverse plaatsen in Nederland geïmplementeerde, en wat nadrukkelijker op participatie georiënteerde rehabilitatiemethodiek is de *Individuele Rehabilitatiebenadering* (IRB). De IRB is er vooral op gericht om cliënten op een systematische manier te helpen bij het expliciteren en realiseren van hun individuele wensen op het gebied van wonen, maar ook op het gebied van sociale contacten, dagbesteding, leren en werken. Aangetoond is dat de IRB de maatschappelijke participatie van mensen met psychische aandoeningen bevordert (Swildens e.a., 2007). Minder bekend in Nederland maar enigszins vergelijkbaar met bovenstaande methoden is de *Illness Management & Recovery* (IMR) methodiek. Ook hierin staan persoonlijke doelen, eigen regie, het ondersteunen van persoonlijk herstel en maatschappelijke participatie centraal. Ook wordt aandacht besteed aan het delen van ervaringskennis (Bovenberg & Staats, 2008; Goossens e.a., 2013). IMR wordt beschouwd als een evidence-based interventie (Levitt e.a., 2009; Färdig e.a., 2011).

Een weer wat bekendere methode en één die direct ingrijpt op de dialoog tussen hulpverlener en cliënt is die van *Shared Decision Making* (SDM) (Deegan & Drake, 2006). Deze methode beoogt de hulpverlener en de cliënt te helpen om tot gezamenlijke besluitvorming over belangrijke zaken te komen. Overigens gaat het daarbij vooral over aspecten van de behandeling (medicatie) of het ondersteuningstraject. Ervaringskennis van de cliënt, wetenschappelijke richtlijnen en inzichten van de hulpverlener maar ook persoonlijke waarden worden gedeeld alvorens tot een gezamenlijke beslissing te komen (zie Hendriksen-Favier e.a., 2012). In geval van besluitvorming over bijvoorbeeld het gebruik van psychofarmaca biedt SDM volgens Deegan & Drake (2006) de mogelijkheid om de gevolgen van medicatiegebruik in het dagelijks leven mee te nemen in de besluitvorming en om op die manier de cliënt de regie terug te geven rond een zo belangrijk en ingrijpend aspect van een psychiatrische behandeling. SDM is daarmee een herstelondersteunend alternatief voor 'traditionele' behandelpraktijken waarin medicatietrouw centraal staat en waarin doorgaans weinig plaats is voor afwegingen over het optimale gebruik van medicatie binnen het herstelproces van de cliënt, zo luidt het. Buitenlands effectonderzoek bevestigt de positieve impact van SDM (Hamann e.a., 2006). SDM is de laatste jaren ook op verschillende plaatsen in Nederland geïmplementeerd. Ook die ervaringen zijn vooralsnog positief (Bähler & Oosterveld, 2011).

Belangrijk in de herstelbenadering zijn de persoonlijke ervaringen, talenten en aspiraties van mensen met psychische aandoeningen, maar ook de sociale bronnen waarover betrokkene beschikt. Verschillende methoden zijn inmiddels ontwikkeld om die bronnen aan te boren en het (soms relatief beperkte) sociale netwerk te betrekken en waar mogelijk te versterken. Een voorbeeld van een dergelijke methode is de zogeheten *Eigen Kracht conferentie* (EKc). Aan een EKc kunnen verschillende partijen deelnemen: de cliënt, diens familie en hulpverleners en eventuele vrienden, buurtgenoten en anderen. Het streven is daarbij om tot een gezamenlijk gedeeld, wederzijds ondersteuningsplan te komen. In dat plan worden afspraken gemaakt over ieders rol en verantwoordelijkheden. Sinds enkele jaren wordt op verschillende plaatsen in Nederland met deze methodiek gewerkt (zie onder andere Schout & De Jong, 2010).

### **Instrumenten**

Naast specifieke hulpverleningsmethoden en -modellen zijn in de afgelopen periode ook uiteenlopende instrumenten ontwikkeld en geïmplementeerd die moeten helpen om tot meer herstelondersteunende zorg te komen. Zo zijn verspreid over het land verschillende initiatieven genomen om oude formats van begeleidingsplannen te vervangen door meer herstelondersteunende formats. Het streven is daarbij om bijvoorbeeld een krachten- en stressorenanalyse en mogelijkheden voor zelfregie in het plan op te nemen. In een door de SBWU gehanteerd format staat met name het door de cliënt zelf vertelde levensverhaal centraal. De gedachte is dat in dat levensverhaal ook veel momenten van kracht, hoop en passie naar voren komen, dat helderder wordt welke op de achtergrond geraakte talenten de cliënt heeft, hoe betrokkene functioneerde voordat de psychische problemen zich manifesteerden, welke verlieservaringen en rouwverwerking de cliënt heeft doorgemaakt, etc. De intentie is dat het begeleidingsplan de cliënt op deze wijze in de gelegenheid stelt zich weer eigenaar van zijn eigen ervaringen en het eigen herstelproces te voelen (Bergmans & Beentjes, 2011).

Kenmerkend voor veel van de methoden en instrumenten die vanuit de zorg zijn ontwikkeld en geïmplementeerd, is dat ze herstelprocessen van cliënten beogen te bevorderen en te ondersteunen maar de facto het handelen van de hulpverlener nog steeds centraal stellen. Dat geldt niet voor de WRAP, ofwel het *Wellness Recovery Action Plan*. De WRAP is uitdrukkelijk ontwikkeld als instrument voor zelfmanagement en zelfhulp. Rond zeven hoofdthema's helpt de WRAP mensen met psychische aandoeningen te expliciteren wat men in welke situatie nodig heeft en hoe men het eigen welbevinden kan vergroten. Zowel fasen van voorspoed als fasen waarin zaken moeilijker gaan komen aan bod. Ook het expliciteren van triggers voor en signalen van ontsporing en een crisisplan maken onderdeel uit van het plan (Boertien e.a., 2012). Uit een gerandomiseerd onderzoek onder mensen met ernstige psychische aandoeningen blijkt dat de diegenen die de WRAP hanteren (vergeleken met de controlegroep) zowel onmiddellijk na het gebruik als zes maanden later minder last hebben van symptomen van depressie en angst, meer hoop en zelfvertrouwen hebben en een hogere subjectieve kwaliteit van leven. Ook blijken de WRAP-deelnemers beter voor hun eigen behoeften

en belangen op te komen in hun contacten met GGZ-hulpverleners. De onderzoekers beschouwen WRAP op grond daarvan als een evidence-based instrument voor herstel (Cook e.a., 2011). Recent zijn ook in Nederland initiatieven genomen om de WRAP modelgetrouw in Nederland te kunnen aanbieden (Boertien e.a., 2012).

Ook op het gebied e-health (digitale zorg) en m-health (mobiele zorg) zijn er initiatieven om tot herstelondersteunende instrumenten te komen. Bij e-health gaat het bijvoorbeeld om online ondersteuningstrajecten, bij m-health om hulp via smartphones, bijvoorbeeld via apps. Een voorbeeld hiervan is de PsyMate, een elektronisch instrument dat mensen met psychische aandoeningen helpt om inzichtelijk te krijgen wat succesvolle en onsuccesvolle manieren zijn om moeilijke momenten het hoofd te bieden. De Psymate geeft enkele malen per dag een signaal af waarop de gebruiker een korte checklist afwerkt over de bezigheden en stemming op dat moment. *'Als je ervoor kunt zorgen dat de coach aanwezig is op het moment zelf, via het bijhouden van een interactief elektronische dagboek, kun je een heel ander soort hulpverlening maken waarbij de leerpunten van de therapie in het dagelijks leven terechtkomen'*, aldus Delespaul over de mogelijkheden van de PsyMate (Van Slooten & Van Rooijen, 2013). Overigens pleit onder andere Van Os voor een meer gecoördineerde aanpak van de huidige e-health ontwikkeling, bijvoorbeeld in de vorm van een landelijk e-healthcentrum waarnaar huisartsen kunnen verwijzen; een en ander om te voorkomen dat instellingen allemaal hun eigen e-health en m-health instrumenten gaan aanbieden, zonder enige check op kwaliteit (Stomp, 2013).

Enkele auteurs en geïnterviewden wijzen er op dat inmiddels ook instrumenten ontwikkeld worden die kunnen helpen om de herstelvisie een duidelijker plek te geven in de evaluatie van de zorg. Een voorbeeld is de Process of Recovery Questionnaire, een vragenlijst over thema's als zelfbeeld, zingeving, eigen regie/empowerment en verbondenheid met anderen. In de afgelopen periode is gewerkt aan een Nederlandse vertaling van het instrument (Swildens e.a., 2013). Gesignaleerd wordt dat uitbreiding van de ROM met dergelijke instrumenten veel feedback zou kunnen leveren over rehabilitatie- en herstelprocessen.

Bovenstaand overzicht bevat enkele van de op dit moment het meest in de belangstelling staande methoden en instrumenten voor herstelondersteunende zorg. Het overzicht is niet compleet. Op grotere en kleinere schaal worden onder de noemer van herstelondersteunende zorg een bont en groeiend scala aan initiatieven genomen en nieuwe werkwijzen ontwikkeld en uitgeprobeerd. Complicatie is daarbij dat er nog geen goed zicht is op de mate waarin en de schaal waarop deze verschillende initiatieven daadwerkelijk bijdragen aan de ontwikkeling naar een meer herstelondersteunende zorg.

Afgaand op de indrukken van de geïnterviewden - alle nauw betrokken bij de actuele praktijk van de GGZ - is er vooralsnog echter geen reden om al achterover te leunen. Daarvoor zijn de ontwikkelingen en initiatieven nog veel te ad hoc en versnipperd.

Maar gesignaleerd wordt vooral dat de implementatie van herstelondersteunende zorg, ondanks de goede wil van instellingen, beleidsmakers, hulpverleners en cliënten, in de praktijk op een aantal hardnekkige belemmeringen stuit, die in de komende jaren nadrukkelijker om aandacht vragen. In de volgende paragraaf gaan we kort in op de belangrijkste van deze belemmeringen en op een aantal oplossingen die daarvoor vanuit de literatuur en vanuit de interviews worden aangedragen.

### 3.4 Aandachtspunten rond implementatie

Belemmeringen voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de GGZ liggen volgens geïnterviewden in hoofdzaak in twee factoren. De eerste is de taaiheid en diepgeworteldheid van denkmodellen en referentiekaders die de GGZ lang hebben gedomineerd maar die nu een meer herstelondersteunende manier van werken in de weg staan. De tweede is het feit dat herstelondersteunend werken in de praktijk eenvoudigweg als aanzienlijk moeilijker wordt ervaren dan de tot nu toe gebruikelijke aanpak in de GGZ.

#### *Het medisch model en de DSM*

Als het gaat om de oude denkmodellen en referentiekaders dan wordt wat wel 'het medisch model' genoemd wordt door velen verantwoordelijk gehouden voor de barrières waar de implementatie van herstelondersteunende zorg tegenaan loopt. Daarbij wordt dit medische model met uiteenlopende aspecten geassocieerd. Maar het meest kenmerkend ervan zijn twee zaken: het internaliseren van problematiek en het interpreteren van die problematiek als een relatief eendimensioneel fenomeen waar een relatief eendimensionele interventie voor bestaat (bijvoorbeeld depressiebehandeling voor mensen met depressie). Overigens wordt erkend dat de praktijk van de GGZ aanzienlijk genuanceerder opereert. Maar het medische denkmodel ligt wel aan de basis van de wijze waarop lange tijd gewerkt is in de GGZ. En het draagt er - naast al het positiefs dat het veel cliënten heeft opgeleverd - volgens velen nog steeds toe bij dat de complexiteit van psychische problematiek niet altijd voldoende wordt onderkend; dat de context soms te veel buiten beschouwing wordt gelaten; dat onderdelen van de problematiek te geïsoleerd worden benaderd; dat de cliënt soms te snel wordt gereduceerd tot zijn 'ziekte'; dat er te weinig oog is voor de verwevenheid met vraagstukken van identiteit, betekenisgeving, hoop, perspectief; dat er te weinig oog is voor de wensen en eigen ervaringen van cliënten en voor ondersteuning bij participatie; dat de relatie er teveel één is van de deskundige hulpverlener versus de lijdzame patiënt; en dat interventies teveel het karakter van eenrichtingsverkeer hebben. Het medische model is in vele opzichten contrair aan het herstelmodel, zo luidt het. Maar het ligt wel nog steeds aan de basis van de opleidingen en werkwijzen van het grootste deel van de professionals in de GGZ.

Overigens suggereert geen van de geïnterviewden dat het medische model en de kennis die in dat kader is opgebouwd op zichzelf 'fout' of 'onbruikbaar' zouden zijn. Integendeel,

gesignaleerd wordt dat er sprake is van veel onderbehandeling van mensen met ernstige psychische aandoeningen (velen hebben bijvoorbeeld een traumatisch verleden maar hebben nooit traumabehandeling ontvangen). De overweging is vooral dat de praktijken, kennis en de interventies die met het medische model geassocieerd zijn, veel gericht zouden moeten worden ingezet ten dienste van herstelprocessen van mensen met psychische aandoeningen. Dat vereist dat betreffende interventies en denkmodellen niet meer als bovengeschild worden beschouwd aan herstelondersteunende zorg, maar daar juist dienstbaar aan zijn en dat vanuit een bredere herstelondersteunende invalshoek wordt gekeken welke interventies op welk moment en op welke wijze kunnen bijdragen aan het herstel van cliënten. Het vereist ook dat daarover op basis van gelijkwaardigheid met cliënten wordt gecommuniceerd. *'Het ideaal is dat herstelgerichte zorg centraal staat en het medisch model daar een onderdeel van is, nu is het anders om'*, aldus één van de geïnterviewden (zie ook Davidson e.a., 2009).

Nauw verwant aan bovenstaande signalen zijn de kanttekeningen die vanuit de literatuur en door veel geïnterviewden worden geplaatst bij de diagnostiek in de GGZ en in het bijzonder bij de centrale rol van het DSM-classificatiesysteem daarin. De DSM is in hoofdzaak een clustering van mogelijke combinaties van psychische klachten. Elk van die combinaties heeft een naam. De kanttekeningen bij de DSM betreffen niet zozeer het classificeren van psychische klachten op zich. De kanttekeningen betreffen vooral het gebruik van de DSM-classificaties als diagnostische labels die aanduiden wat er aan de hand zou zijn met de cliënt en welke hulp deze nodig heeft. Die praktijk wordt door veel auteurs en geïnterviewden niet alleen beschouwd als niet valide maar ook als herstelbelemmerend. De praktijk wordt als niet valide beschouwd omdat deze suggereert dat de problemen waarmee cliënten te kampen hebben, zijn toe te schrijven aan eenduidige en objectief aanwijsbare 'ziekten', zo mogelijk ziekten van het brein. Van Os constateert in een uitgebreide analyse van de DSM-systematiek dat de wetenschappelijke grond voor die aanname ontbreekt. De praktijk is ook niet valide, zo luidt het, omdat deze suggereert dat voor elke van deze 'ziekten' eenduidig aanwijsbare werkzame interventies bestaan (Van Os, 2014). Maar het gebruik van DSM-classificaties als diagnostische labels wordt ook als herstelbelemmerend beschouwd. Argumenten daarbij zijn dat de systematiek te statisch en inhoudelijk beperkt is, dat het complexe psychische problematiek en levensvraagstukken vergaand versimpelt en reduceert, dat het daarmee het blikveld van hulpverlener en cliënt versmalt, (zelf)stigmatiserend werkt, geen ruimte laat voor interpretaties en ervaringen van cliënten zelf en geen aandacht besteedt aan het herstellend potentieel van mensen met psychische aandoeningen zelf.

Een en ander neemt niet weg dat goede diagnostiek volgens veel geïnterviewden ook een essentieel onderdeel is van herstelondersteunende zorg. Daarvoor dient die diagnostiek echter op een andere leest te worden geschoeid, zo luidt het. Vooral nog is een dergelijke alternatieve, herstelgeoriënteerde diagnostische systematiek nog niet voorhanden. Wel heeft Van Os recent een poging gedaan om de ingrediënten van een dergelijke, meer herstelgeoriënteerde diagnostiek te formuleren. Daarbij kijkt niet alleen de inhoud

maar ook de vorm af van wat dus verre gebruikelijk is. Van Os spreekt met name van een 'diagnostiek van de vragende wijs'. Vier vragen staat daarin centraal. Die luiden:

1. Wat er met je gebeurt?
2. Wat is je kwetsbaarheid en je weerbaarheid?
3. Waar wil je naar toe?
4. Wat heb je nodig?

Deze vragen lijken in belangrijke mate aan te sluiten bij die aspecten die blijkens de bevindingen in hoofdstuk 1 kenmerkend worden geacht voor herstelprocessen van mensen met psychische aandoeningen: aandacht voor het levensverhaal, betekenisgeving en zingeving, ontwikkeling van een eigen identiteit gebaseerd op eigen ervaringen, talenten en kwetsbaarheden, hoop en perspectief, autonomie en eigen regie, etc. Maar van belang lijkt vooral dat mensen met psychische aandoeningen zelf een centrale rol spelen in het vaststellen van wat er aan de hand is en wat er nodig is. Ook andere auteurs signaleren dat vooral het engagement van cliënten bij het vaststellen van de problematiek, bij de vraag wat de triggers zijn van eigen kwetsbaarheid, wat helpt en wat de hulpverlener kan doen, van cruciaal belang is. Duidelijk moet zijn dat de problematiek die behandeld wordt, de eigen problemen van de cliënt betreffen en niet een probleem dat in een psychiatrische diagnose als 'schizofrenie' gemystificeerd wordt, aldus Delespaul (2013).

### ***Wegvallende kaders***

Een aantal oude denkmodellen en referentiekaders in de GGZ is nog erg dominant aanwezig en belemmeren een beweging naar meer herstelondersteunende zorg, zo wordt hierboven gesignaleerd. Daarbij moet de bij die kaders behorende kennis niet worden afgedaan maar anders worden ingezet, zo luidt het. Geïnterviewden wijzen echter ook nog op een andere kant van de implementatieproblematiek en dat is dat het bieden van herstelondersteunende zorg aanzienlijk veel omvattender en complexer is dan wat veel hulpverleners tot dusverre gewend zijn. *'Een hulpverlener moet van goeden huize komen om herstelondersteunende zorg te verlenen'*, zo constateert één van de geïnterviewden.

Eerder wezen we er al op dat herstelprocessen per definitie persoonlijke en daarmee vaak onvoorspelbare en soms ook grillige processen zijn; hulpverleningstrajecten die deze processen ondersteunen en faciliteren zijn dat bijgevolg ook. Het volstaat voor hulpverleners niet meer een eenduidige interventie voor een eenduidig probleem aan te wijzen en uit te voeren. In plaats daarvan moet de hulpverlener voortdurend overwegen wanneer en op welke wijze te handelen of juist niet te handelen. Professionals zien zichzelf veel meer voor de uitdaging gesteld per persoon, tijdstip en situatie te bepalen wat juist en zinvol is om te doen, aldus de geïnterviewden.

In paragraaf 3.3 signaleerden we al dat implementatie van herstelondersteunende zorg vooral ingrijpt op de relatie tussen cliënt en hulpverlener. De hulpverlener moet



in toenemende mate meerdere rollen kunnen vervullen en afwisselen (afwachten, luisteren, ingrijpen, sturen, ondersteunen, coachen, beschermen). Dat alles in een context waarin enerzijds wordt gevraagd om een andere, deels meer 'nabije' en persoonlijke relatie met de cliënt en waarin anderzijds bestaande referentiekaders minder bruikbaar worden en nieuwe in beperkte mate voorhanden. Al deze factoren tezamen maken dat hulpverleners meer op zichzelf aangewezen zijn en meer moeten afgaan op hun persoonlijke inschattingen en ervaringen.

Dat kan ook dilemma's opleveren, bijvoorbeeld rond de afweging van risico's. Vertegenwoordigers van de eerdergenoemde presentiebenadering willen er voor waken cliënten te zeer te 'pushen'; dat zou het herstel juist kunnen ondermijnen, zo luidt het (Baart, 2013). Zij pleiten ervoor oog te blijven houden voor kwetsbaarheid van cliënten en voor het primaire belang van een steunende en begripvolle relatie. Enkele geïnterviewden signaleren dat deze voorzichtigheid er weer niet toe moet leiden dat de zorg beperkt blijft tot uitsluitend 'aanwezigheid'. Zij wijzen erop dat juist risico's nemen en grenzen verkennen herstelprocessen ook weer verder brengen en dat juist goede, ten dele meer persoonlijke relaties tussen cliënten en hulpverleners dat ook mogelijk maken. Gesignaleerd wordt ook dat het in de praktijk aan individuele hulpverleners en hun cliënten zelf is om - in dialoog met naasten, collega's, etc. - met deze dilemma's om te gaan en op de juiste momenten de juiste keuzen te maken.

Onderschatting van de nieuwe eisen die herstelondersteunende zorg aan hulpverleners stelt, is volgens sommigen dan ook een van de grootste belemmeringen voor een succesvolle implementatie. *'Het is niet zo dat je dit als hulpverlener allemaal even kan oefenen en dat je het dan voor eens en altijd kan'*, zo stelt een van de geïnterviewden vast. Boumans (2013) geeft het voorbeeld van de invoering van de herstelgerichte begeleidingsplannen in een aantal GGZ-instellingen (zie paragraaf 3.3). Onderzoek laat zien dat deze op onderdelen nog niet goed uit de verf komen. De onderzoekers wijten dit vooral aan onvolkomenheden in het gebruik van het plan en minder aan het format zelf (Bergmans & Thüss, 2013). Volgens Boumans is het probleem fundamenteeler. De auteur noemt het voorbeeld van het levensverhaal. Dat levensverhaal is niet iets wat je kunt invullen op de manier waarop voorheen een medische geschiedenis werd ingevuld of iets dat in dezelfde vorm kan worden gegoten als zo'n geschiedenis, aldus Boumans. Een levensverhaal is geen statisch gegeven, dat je kunt vastleggen en dat de waarheid over jezelf vertegenwoordigt, maar een voortdurend organisch en zingevend geheel, vol met ambivalenties. De meer fundamentele uitdaging in de ontwikkeling naar herstelondersteunende zorg ligt volgens Boumans in *'de spanningsvelden die gepaard gaan met ... het vinden van 'het juiste midden' tussen plan en proces, vraagsturing en deskundigheid, zelf en samen, ideologie en praktijk, zekerheid en onzekerheid. ... Zelfs in contexten waarbinnen de herstelvisie perfect resoneert en er bovendien geschikte en inhoudelijk correcte methodieken voorhanden zijn, is de praktische invoering ervan een veelbewogen uitdaging en afhankelijk van veel factoren'*, (Boumans, 2013).



De genoemde complexiteit, spanningsvelden, ambivalenties en uitdagingen die gepaard gaan met het bieden van herstelondersteunende zorg dragen volgens sommigen ook bij aan het risico van een tegenreactie in de vorm van een oversimplificatie van het herstelconcept. Zo wordt gesignaleerd dat 'herstel' soms te gemakkelijk wordt vereenzelvigd met 'beter worden', 'weer aan het werk gaan', 'zelfredzaam worden' en uiteindelijk 'geen hulp meer nodig hebben'. Dit kunnen uitkomsten van herstel zijn, maar is er niet de essentie van, zo luidt het. Gesignaleerd wordt ook dat bij deze interpretaties van het herstelconcept vooral de eigen krachten en eigen hulpbronnen worden benadrukt en er minder aandacht is voor kwetsbaarheden, wensen en benodigde steun. Werkwijzen kunnen dan wel eens onveranderd blijven, vrees sommigen; alleen het motto verandert van "U zult genezen" of "U moet uw ziekte accepteren" in "Gij zult herstellen". Het zijn volgens sommigen ook deze simplificaties van het herstelconcept die maken dat van cliëntenzijde soms met enige terughoudendheid en huiver op pleidooien voor herstelondersteunende zorg wordt gereageerd. Enigszins gechargeerd lijkt de vrees bij betrokkenen te zijn dat het bij deze interpretatie van het herstelconcept nog maar een kleine stap is van 'herstel' naar 'tewerkstelling'.

Ondertussen stellen geïnterviewden ook vast dat deze vrees er niet toe mag leiden dat het herstelconcept en de ontwikkeling naar herstelondersteunende zorg al in de kiem worden gesmoord. Die kans lijkt op dit moment ook niet groot, gezien de vele, zij het vaak nog enigszins versnipperde initiatieven. Voorwaarde is volgens veel geïnterviewden wel een systematischer aandacht voor bovengenoemde belemmeringen voor de implementatie van de herstelbenadering in de primaire processen van de GGZ. Van belang is daarbij volgens velen ook dat het niet alleen de hulpverleners zijn die de voorwaarden voor herstel kunnen creëren. Ook de context waarin die hulpverleners opereren is van belang: de organisatie van de zorg, de maatschappelijke context, het stelsel van wet- en regelgeving. In de volgende hoofdstukken staan we stil bij de ontwikkelingen op deze terreinen.

### **3.5 Samenvatting en conclusies**

Dit hoofdstuk heeft laten zien dat op het niveau van de primaire zorgprocessen een aantal basisvoorwaarden essentieel is, wil die zorg bijdragen aan het herstel van mensen met psychische aandoeningen. Die basisvoorwaarden zijn dat cliënten gezien worden als personen met een eigen leven, met eigen voorkeuren en wensen en met eigen beslissingsbevoegdheid ten aanzien van de hulp die zij willen; dat hulpverlening gezien wordt als een gemeenschappelijk proces van cliënten en hun hulpverleners; en dat hulpverleners steeds gericht zijn op het in gang zetten, ondersteunen en faciliteren van persoonlijke en maatschappelijke herstelprocessen (zingeving, verbondenheid met anderen, perspectief en grip).

Het hoofdstuk heeft ook laten zien dat inmiddels een reeks aan hulpmiddelen, methoden en instrumenten is ontwikkeld en geïmplementeerd om de transitie naar een meer herstelondersteunende zorg in de GGZ te helpen realiseren. Daarbij gaat het onder andere om specifieke hulpverleningsmethodieken, overlegmodellen, formats voor herstelondersteunende begeleidingsplannen, instrumenten en (elektronische) hulpmiddelen voor zelfhulp en zelfmanagement en herstelgeoriënteerde evaluatie-instrumenten. Een beweging naar een meer herstelondersteunende zorg vanuit de GGZ lijkt daarmee in gang gezet. Tegelijk wordt vastgesteld dat implementatie enerzijds nog ad hoc en versnipperd is en anderzijds stuit op een tweetal meer fundamentele uitdagingen.

De eerste is dat het medisch model van oudsher en ook nu nog een dominante plek inneemt in het denken en handelen binnen de GGZ. Dat model belemmert in een aantal opzichten de ontwikkeling naar een meer herstelondersteunende manier van werken. De uitdaging is, zo werd in dit hoofdstuk geconstateerd, om medisch-psychiatrische kennis en 'behandelkennis' een minder bovengeschatte en meer ondersteunende en dienstbare rol te geven binnen de ondersteuning van herstelprocessen.

Een tweede uitdaging ligt in het feit dat herstelondersteunende zorg niet alleen een kwestie is van nieuwe methodieken en instrumenten, maar ook ingrijpt op de aard van de zorgrelatie zelf. Dat doet een sterk beroep op de professionele én persoonlijke capaciteiten van de hulpverleners. Daarbij is de uitdaging er voor hulpverleners in gelegen om in te zetten op een gelijkwaardig en deels ook meer persoonlijk contact met de cliënt; op sensitiviteit voor het specifieke, vaak grillige en unieke verloop van persoonlijke herstelprocessen; op het vermogen om verschillende rollen te vervullen bij de ondersteuning van deze processen; en op het omgaan met onzekerheden en risico's. De uitdaging is daarbij ook om niet alleen af te gaan op de eigen professionele kennis maar ook op meer persoonlijke kennis, ervaringen en vaardigheden van zowel de cliënt als de hulpverlener zelf.

Systematische aandacht voor deze uitdagingen en voor de voorwaarden om ze het hoofd te kunnen bieden, is nodig om serieuze vervolgstappen te kunnen zetten in de ondersteuning van het persoonlijke en maatschappelijke herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Dat is niet alleen aan zorgprofessionals. Daarvoor is ook aandacht nodig voor de context waarin hulpverleners opereren: de gangbare diagnostische en andere instellingsprocedures, de organisatie van de zorg, de maatschappelijke context en het stelsel van wet- en regelgeving.

# 4 Organisatie van de zorg

## 4.1 Inleiding

De voorgaande hoofdstukken hebben laten zien dat er inmiddels veel initiatieven en ontwikkelingen zijn die er toe moeten bijdragen dat mensen met ernstige psychische aandoeningen beter worden ondersteund bij hun persoonlijk en maatschappelijk herstel. Daarbij gaat het onder andere om initiatieven van mensen met psychische aandoeningen zelf en om initiatieven en ontwikkelingen in de professionele hulpverlening. Geconstateerd werd ook dat, als het gaat om de professionele zorg, het niet van hulpverleners alléén afhangt in welke mate het lukt om herstelprocessen te ondersteunen en herstelondersteunende zorg te bieden en te implementeren. Ook de context waarin hulpverleners opereren is van belang. En een essentieel onderdeel van die context is de organisatie van de zorg.

Zowel in de literatuur als in de interviews wordt dan ook benadrukt dat implementatie van herstelondersteunende zorg niet alleen eisen stelt aan de professionals maar ook aan de wijze waarop de zorgprocessen waarbinnen zij opereren vanuit de zorginstellingen worden georganiseerd en aan de organisatiestructuren en -culturen van die instellingen zelf. Ook wordt gesignaleerd dat er in de praktijk inmiddels verschillende initiatieven worden genomen om beter aan deze organisatorische eisen en voorwaarden te voldoen.

In dit hoofdstuk bespreken we deze organisatorische vraagstukken en ontwikkelingen. In paragraaf 4.2 gaan we in op de organisatie van het *zorgproces*: wat zijn volgens de geraadpleegde bronnen belangrijke organisatieprincipes van herstelondersteunende zorg? Welke pogingen worden ondernomen om die principes in de praktijk te brengen? In paragraaf 4.3 komen de ontwikkelingen rond de instellingsorganisatie aan bod. Hoe kan die organisatie professionals ondersteunen, stimuleren en faciliteren in het bieden van herstelondersteunende zorg? En wat gebeurt op dat vlak in de praktijk? In paragraaf 4.4 maken we op geleide van de literatuur en de interviews de balans op van het 'herstelbeleid' van de instellingen tot dusver.

## 4.2 Herstelondersteunende organisatie van de zorg

Uit de geraadpleegde bronnen komen in hoofdlijnen drie categorieën van organisatieprincipes van herstelondersteunende zorg naar voren.

Die principes zijn samen te vatten onder de noemers:

- Flexibiliteit en responsiviteit;
- Sociale en maatschappelijke inbedding en reciprociteit;
- Samenhang en continuïteit.

### ***Flexibiliteit en responsiviteit***

In hoofdstuk 1 werd al geconstateerd dat persoonlijke en maatschappelijke herstelprocessen van mensen met psychische aandoeningen niet altijd lineaire processen zijn, dat ondersteuningswensen per persoon, maar ook per moment en per situatie kunnen variëren, en dat derhalve hetzelfde geldt voor de benodigde ondersteuningstrajecten. Een zorgorganisatie die geschoeid is op het model van een nauw afgebakende interventie voor een nauw afgebakend probleem, voldoet dan ook niet goed meer, zo zagen we al in het vorige hoofdstuk. Daarvoor in de plaats zijn organisatiemodellen nodig die mogelijkheden en waarborgen bieden voor een flexibele en responsieve inzet van zorg waar en wanneer deze nodig is. De zorg moet zo georganiseerd worden dat optimaal rekening kan worden gehouden met en ingespeeld kan worden op de herstelfase waarin betrokkene verkeert, op persoonlijke variaties die zich daarin voordoen en op de verschillende problemen en ondersteuningswensen die zich daarbij aandienen. *'Standaardzorgpakketten zijn dus uit den boze,'* aldus Couwenbergh en Van Weeghel (2014). Cliënten participeren niet in zorgprogramma's, de zorg participeert in het leven van de cliënt. Dat betekent dat ondersteuningsfuncties flexibel bereikbaar (makkelijk op en af te schalen), toegankelijk en voor kortere of langere tijd inzetbaar moeten zijn.

### ***Sociale en maatschappelijke inbedding en reciprociteit***

Als herstel gaat over betekenisgeving, identiteitsontwikkeling, perspectief, verbondenheid en participatie, dan vinden herstelprocessen per definitie plaats in de wisselwerking tussen de betrokkene en diens omgeving. Zo blijken met name positieve, steunende relaties – en in bredere zin een stimulerende sociale en maatschappelijke omgeving - een doorslaggevende rol te spelen in het herstel van mensen met psychische aandoeningen. herstelondersteunende zorg maakt zoveel als nodig en mogelijk onderdeel uit van die omgeving. Daarbij gaat het in de eerste plaats om het persoonlijke sociale netwerk van de cliënt. In veel gevallen is dat netwerk relatief beperkt maar spelen naasten of kennissen een des te belangrijker rol in het leven van betrokkenen. Invoegend in dit netwerk - en met instemming van de cliënt en in samenspraak met betrokkenen - worden de cliënt én diens netwerk ondersteund en worden de herstell potentie van de cliënt én de herstelondersteunende potentie van de omgeving aangeboord. Maar ook wordt ondersteunings- en 'ontwikkelingswerk' verricht in de richting van en op de werkplek of opleidingsplek. Veel mensen met ernstige psychische aandoeningen zouden meer contacten willen hebben met andere mensen, meer activiteiten willen ondernemen en zo mogelijk afgebroken opleidings- of arbeidscarrières weer willen oppakken. In prioriteitenstudies komt ondersteuning op het vlak van leren en werken doorgaans met stip op de eerste plaats. Daarvoor is ook nodig dat hulpverleners persoonlijke netwerken ontwikkelen en gebruiken over de grenzen van de eigen instelling heen.

### ***Samenhang en continuïteit***

Hoofdstuk 1 liet ook zien dat de verschillende aspecten van persoonlijke en maatschappelijke herstelprocessen (betekenisgeving, verbondenheid, perspectief) nauw met elkaar verweven zijn en dat die processen (en de mensen die ze doormaken) in dit opzicht niet goed in verschillende stukken kunnen worden opgeknipt. Hernieuwde 'zingeving' en hernieuwde grip op het eigen leven komen juist voor een belangrijk deel ook voort uit hervinden en herstellen van een samenhangend zelfbeeld en een samenhangende persoonlijke en maatschappelijke identiteit, maar bijvoorbeeld ook uit het hervinden van de continuïteit in het eigen levensverhaal in al zijn facetten. Samenhang en continuïteit zijn daarom ook essentiële organisatieprincipes van herstelondersteunende zorg. Samenhang en continuïteit in de zorg betekenen dan dat cliënten de activiteiten en de rol van (ieder van) hun hulpverleners ervaren als een betekenisvol onderdeel van een breder verband van activiteiten (van de cliënt en andere betrokkenen) en als een zinvol onderdeel van het eigen (sociale) leven in het algemeen. Het betekent ook dat versnippering, fragmentatie en discontinuïteit van de zorg zoveel als mogelijk worden vermeden.

### ***FACT***

Een model dat volgens sommigen nog lang niet aan zijn verwachtingen voldoet, maar wel in het leven is geroepen om zoveel als mogelijk aan bovenstaande organisatieprincipes tegemoet te komen, is het FACT-model.

FACT staat voor Flexible Assertive Community Treatment. De belangrijkste kenmerken voor het FACT-model zijn:

- **Integrale zorg**

Hulp wordt geboden vanuit een multidisciplinair team, waarbinnen een breed scala aan kennis en vaardigheden aanwezig is. Er is sprake van een 'integrale' teamverantwoordelijkheid voor de geboden zorg. De hulp is waar nodig veelomvattend en 'geïntegreerd', dat wil zeggen beperkt zich niet op voorhand tot specifieke levensgebieden en wordt geboden met oog voor de samenhang tussen verschillende (psychische en sociale) aspecten van de problematiek van de cliënt. De hulp is ook 'transmuraal' (bij opnamen blijft de behandelverantwoordelijkheid bij het FACT-team liggen).

- **Intensiteit en flexibiliteit**

Hulp wordt geboden waar nodig: bij de cliënt thuis of elders. Hulp wordt ook geboden wanneer nodig en wordt flexibel op- en afgeschaald al naar gelang de wensen en behoeften van de cliënten. (De 'caseload' van de medewerkers is in het FACT-model relatief laag waardoor zo nodig intensieve hulp kan worden geboden.) En hulp wordt geboden zo lang als nodig is (continuïteit).

- **Inbedding 'in de wijk'**

De hulp is zoveel mogelijk ingebed 'in de wijk' ofwel in de sociale en maatschappelijke netwerken rondom de cliënt en in de lokale samenleving. Zoveel als mogelijk worden anderen betrokken bij de ondersteuning aan de cliënt, waar nodig handelen FACT-teams zelf. Het accent ligt op 'zorgen dat' in plaats van 'zorgen voor'.

FACT-teams ondersteunen cliënten daarbij zoveel als mogelijk om zelf de regie te behouden op de benodigde steun.

Het FACT-model is in de afgelopen tien jaar steeds meer uitgerold vanuit de GGZ. Dat wil overigens nog lang niet zeggen dat alle mensen met ernstige psychische aandoeningen die bij de GGZ in zorg zijn, ondersteuning krijgen vanuit een FACT team. De schatting is dat er momenteel circa 200 FACT-teams zijn die hulp bieden aan circa 35.000 mensen. Dat is ongeveer 15 % van het totaal door Delespaul e.a. geraamde aantal mensen die met ernstige psychische aandoeningen te kampen hebben (Delespaul e.a., 2013). Diverse auteurs en geïnterviewden signaleren dan ook dat veel meer mensen van FACT zouden kunnen profiteren of tenminste baat zouden kunnen hebben bij zorg die volgens de FACT-principes is georganiseerd.

De basiskenmerken van het FACT-model komen in belangrijke mate overeen met wat we hierboven op basis van de literatuur en de interviews als organisatieprincipes van herstelondersteunende zorg hebben aangemerkt. Toch lijkt FACT in de dagelijkse praktijk nog niet altijd aan de verwachtingen te voldoen. Een gebrekkige 'modelgetrouwheid', maar ook een aantal in het vorige hoofdstuk genoemde belemmeringen voor de implementatie van herstelondersteunende zorg spelen daarbij een rol.

Wat betreft de modelgetrouwheid toetst de stichting Centrum Certificering ACT en FACT (CCAF) of FACT-teams volgens de bestaande kwaliteitsnormen functioneren (zie [www.ccaf.nl](http://www.ccaf.nl)). Daarbij blijkt dat, mede uit kostenoverwegingen, de zorgintensiteit nogal eens lager is dan volgens een modelgetrouwe implementatie zou moeten en dat opschaling van de zorgintensiteit zich veelal beperkt tot crisissituaties. Gevolg daarvan is, zo signaleert onder andere Delespaul, dat teams nogal eens van de ene crisissituatie naar de andere werken en te weinig toekomen aan ondersteuning bij bijvoorbeeld participatie (Van Slooten & Van Rooijen, 2013). Geconstateerd wordt ook dat samenwerking vanuit de teams met anderen vaak nog beter kan. Ook daardoor blijft ondersteuning bij met name participatie soms achter. *'Deze stap is in nog maar in twintig procent van de teams in Nederland gemaakt,'* aldus Delespaul (Van Slooten & Van Rooijen, 2013). Belangrijk is echter ook dat de teams in hoofdzaak nog steeds bestaan uit medewerkers met een medische achtergrond. Andere beroepsgroepen, bijvoorbeeld met kennis over ondersteuning bij onderwijs en werk, zijn nog sterk ondervertegenwoordigd. Een en ander maakt dat het traditionele, medisch-psychiatrische gedachtegoed nog steeds een belangrijke - meer of minder latente - rol speelt en een sterker stempel drukt op de dagelijkse praktijk dan velen zouden willen. In het vorige hoofdstuk constateerden we hoe een te dominante plek van het 'medische model' een meer herstelondersteunende manier van werken kan belemmeren. Toetsingen van het CCAF bevestigen dan ook dat op dit vlak nog veel winst te boeken is. Een vergelijking van de CCAF toetsingsresultaten tussen 2005 en 2012 laat overigens wel progressie zien op onderdelen: op individueel niveau neemt de samenwerking vanuit de FACT-teams binnen bredere steunsystemen gestaag toe;

en ook wordt de aandacht voor rehabilitatie- en herstelgericht werken wel groter (Kroon, 2013). Sommigen concluderen dat FACT nog 'volop in ontwikkeling' is.

### ***Instellingszorg en zorgnetwerken***

De progressie op onderdelen doet niet af aan het feit dat sommigen FACT, mede op de grond van praktijkervaringen en ondanks de goede uitgangspunten, nog vooral associëren met psychiatrisch georiënteerde, te zeer op damage control gerichte en aan GGZ-instellingen gebonden, te paternalistische en te weinig herstelgeoriënteerde zorg. Sommigen pleiten er dan ook voor om wat nadrukkelijker het concept van instellingszorg, met daarbinnen een 'centraal team', los te laten en de organisatie van de zorg meer te enten op bredere en organischer 'herstelgerichte' ondersteuningsnetwerken. Een relatief breed scala aan maatschappelijke partijen en organisaties komt dan in aanmerking voor een rol in die netwerken, sommige (waaronder de GGZ) vooral in een concrete ondersteunende functie, andere meer in faciliterende zin (zie ook hoofdstuk 5).

De netwerkgedachte neemt ook een centrale plaats in in het landelijke *Plan van aanpak voor zorg en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen* (Couwenbergh en Van Weeghel, 2014). De projectgroep van het *Plan van aanpak* waarschuwt echter ook voor het risico dat mensen met ernstige psychische aandoeningen tussen de (vele) mazen van het net(werk) doorvallen als niet één instantie de verantwoordelijkheid krijgt ervoor te zorgen dát mensen de ondersteuning krijgen die zij nodig hebben. Daarvoor is minimaal een "een regionale regiefunctie" nodig, aldus de projectgroep, zo mogelijk met betrokkenheid van mensen met psychische aandoeningen en hun familieleden zelf (Couwenbergh en Van Weeghel, 2014) (zie ook hoofdstuk 5).

De voorlopige conclusie luidt dat over de organisatieprincipes van herstelondersteunende zorg een redelijke eenstemmigheid bestaat, maar dat sommigen zich afvragen in hoeverre die binnen de huidige instellingsstructuren gerealiseerd kunnen worden. Van belang is daarbij om vast te stellen dat niet alleen in de vorm van de FACT-teams wordt geprobeerd die principes in praktijk te brengen. Op een veel informelere en laagdrempeliger manier en binnen de eigen doelstellingen dragen ook veel van de in hoofdstuk 2 besproken cliëntgestuurde projecten en voorzieningen de kenmerken in zich van de bovengenoemde organisatieprincipes van herstelondersteunende zorg. Een mogelijk toekomstscenario zou volgens sommigen dan ook zijn om naar organisatie modellen te zoeken waarin het goede van het FACT-model en het goede van de cliëntgestuurde voorzieningen worden gecombineerd, liefst ook nog veel nadrukkelijker in relatie met reguliere maatschappelijke voorzieningen.

## **4.3 Herstelondersteunende organisatie van de instelling**

Ook als de zorg en ondersteuning aan mensen met psychische aandoeningen worden geboden vanuit bredere, sociale en maatschappelijke zorgnetwerken, zullen veel van

de professionals in deze netwerken nog steeds verbonden zijn aan een instelling. Die instelling is doorgaans ook in belangrijke mate bepalend voor hetgeen de betreffende professional binnen die netwerken en binnen individuele ondersteuningstrajecten kan en mag doen. Willen professionals de mogelijkheden krijgen om - met anderen - cliënten meer en beter bij hun persoonlijke en maatschappelijke herstel te ondersteunen, dan zullen daar dus niet alleen in de organisatie van de zorg, maar ook in de organisatie van de instellingen de voorwaarden voor gecreëerd moeten worden, zo wordt zowel in de literatuur als door geïnterviewdenesignaleerd.

Een en ander impliceert dat het bieden van herstelondersteunende zorg ook vanuit de 'hardware' van de organisatie moet worden gefaciliteerd en gestimuleerd; dat wil zeggen vanuit werkprocedures, functieprofielen, wervings- en selectieprocedures, procedures voor supervisie, voorzieningenplanning, methoden van zorgevaluatie, externe en interne communicatie, werkwijzen van ondersteunende diensten, etc. *'Practice what you preach'* geldt voor de hele organisatie, aldus De Haan (2013). Ook Davidson e.a. constateren op basis van uitgebreide praktijkervaringen met pilotprojecten en onderzoek in de Verenigde Staten dat herstelondersteuning alleen werkt als de hele organisatie doordrongen is van de herstelvisie (Davidson e.a., 2009a, 2009b). Eén van de geïnterviewden wijst erop dat een dergelijke transformatie van de instellingsorganisatie een ingrijpend en soms confronterend proces kan zijn: *'Het gaat niet zozeer om een verbetering van de bestaande situatie (de dingen goed doen), als wel om een verandering van de bestaande situatie (de goede dingen doen).'*

Doorslaggevend is volgens velen uiteindelijk de vraag in hoeverre de instelling erin slaagt de eigen medewerkers optimaal te faciliteren en stimuleren in het ondersteunen van de persoonlijke en maatschappelijke herstelprocessen van cliënten. Opleidings- en trainingsprogramma's kunnen daar een belangrijke rol in spelen. In die programma's zouden herstelprocessen in plaats van behandel-, verpleeg- of begeleidingsprocessen een belangrijke plaats moeten krijgen en zou aandacht moeten worden besteed aan de voor herstelondersteuning benodigde competenties. Daarbij is volgens sommige geïnterviewden vooral aandacht gewenst voor juist die aspecten die herstelondersteunend werken anders en in veel opzichten ook moeilijker maken dan meer traditionele werkwijzen en 'interventies': het grotere beroep dat wordt gedaan op de flexibiliteit, het invoelingsvermogen, het improvisatievermogen, persoonlijke inschattingen, persoonlijke inbreng en wederkerigheid in zorgrelaties, etc. Niet alleen training van zorgprofessionals maar ook van staffunctionarissen is daarbij aangewezen (zie onder andere de Initiatiefgroep Herstelondersteuning, 2011).

Van belang is volgens velen ook dat de zorgprofessional de handelingsruimte geboden wordt die nodig is om steeds datgene te doen wat bij deze specifieke cliënt, op dit specifieke moment in deze specifieke omstandigheden nodig is, maar ook contacten te leggen en te onderhouden die in zijn of haar ogen nodig zijn om goede ondersteuning te kunnen bieden. Standaardisatie en formalisering van werkprocessen moeten daarom



worden vermeden. Ook moet tolerant worden omgegaan met uitzonderingen en moeten domeinstellingen soepel worden gehanteerd. *'Organisaties moeten empowerment zijn tegenover de medewerkers willen die medewerkers empowerment relaties met cliënten aangaan'*, aldus Curtis en Hodge (1994) (zie ook Leeuwis, 1995).

Geïnterviewden wijzen erop dat naast bovengenoemde maatregelen, het faciliteren van reflectie op het eigen handelen en de uitwisseling van kennis, visies, ideeën en ervaringen cruciaal zijn voor een herstelondersteunende instelling. Juist de grotere onvoorspelbaarheid van ondersteuningstrajecten, gepaard aan het grotere beroep dat wordt gedaan op de persoonlijke inbreng van professionals, maken de behoefte aan die uitwisseling en reflectie groter, maar maken ook dat uitwisseling en reflectie belangrijker bronnen worden van kennisontwikkeling en het handelingsrepertoire van professionals. Daarbij moet er vooral ook ruimte zijn voor afwijkende ideeën en voor de uitwisseling en inbreng van ideeën over de organisatie van de zorg en de organisatie van de instelling zelf. Een en ander draagt weer bij aan de voor de empowerment van cliënten benodigde betrokkenheid en empowerment van medewerkers, zo luidt het.

Cruciaal voor het welsagen van deze 'instellingstransformatie' is volgens veel auteurs en geïnterviewden echter vooral het inbrengen van ervaringsdeskundigheid op alle niveaus en in alle processen van de organisatie. In het vervolg van deze paragraaf staan we wat uitgebreider stil bij de ontwikkelingen rond het aanstellen en de rol en positie van ervaringsdeskundigen in de GGZ.

### ***Ervaringsdeskundigheid***

*'Er [valt] veel te leren van de ervaringskennis die cliënten in de loop der jaren hebben opgebouwd,'* aldus Boevink (1997) in hoofdstuk 1. Over de aard van die kennis schrijft zij: *'Een ervaringsdeskundige put niet alleen uit eigen ervaringen, maar baseert zich ook op de ervaringen van anderen. Hij bouwt aan ervaringskennis door de juiste vragen te stellen, cliëntervaringen te verzamelen en er de antwoorden uit te destilleren. Een ervaringsdeskundige ontsluit de kennis in [deze] ervaringen. [...] Toch blijft de eigen cliëntervaring erg belangrijk. Die ervaring houdt je wakker en voorkomt een van buitenaf benadering. Je eigen cliëntervaring voorkomt dat je het contact verliest met de realiteit waarin je medecliënten leven'* (Boevink, 2000).

Ervaringsdeskundigheid is dus geworteld in persoonlijke ervaringen, maar bundelt die ook met de ervaringen van anderen, zo luidt het. Die ervaringskennis kunnen mensen met psychische aandoeningen onderling ten nutte van elkaar maken; in hoofdstuk 2 zijn daar uitgebreid voorbeelden van besproken. Maar die kennis kan ook ingezet worden ten nutte van de kwaliteit van de ondersteuning door anderen c.q. professionele hulpverleners.

Verschillende auteurs suggereren dat de inzet en expertise van ervaringsdeskundigen de facto onmisbaar is voor de inrichting van herstelondersteunende zorg.

Het belangrijkste argument daarbij is dat met die ervaringsdeskundigheid ook het besef meekomt dat mensen daadwerkelijk het vermogen hebben om te herstellen en dat anderen dat kunnen ondersteunen. *'De zorg moet heel erg beseffen dat het anders kan en moet'*, aldus één van de geïnterviewden. En: *'Je wilt bestuurders hebben die er heel erg van overtuigd zijn dat mensen die eigen herstelruimte kunnen voelen en benutten'*. Tegelijk kunnen ervaringsdeskundigen de vinger leggen op die processen, denkbeelden en opvattingen in de instellingen die juist als herstelbelemmerend, stagnatiebevorderend of stigmatiserend worden ervaren. Daarom pleiten velen voor het op grote schaal aanstellen van ervaringsdeskundigen op alle niveaus van de organisatie (zie ook Shepherd e.a., 2008; Repper, 2013).

Boertien & Van Bakel laten zien dat ervaringsdeskundigen daarbij verschillende rollen kunnen vervullen: als rolmodel, als 'luis in de pels', als 'veranderaar', als bruggenbouwer tussen cliënten en hulpverleners en als bondgenoot van cliënten (Boertien & Van Bakel, 2012). Een en ander betekent ook dat ervaringsdeskundigen in principe vanuit een breed scala aan functies en posities binnen instellingen kunnen opereren: in de primaire hulpverlening, in de deskundigheidsbevordering van medewerkers, in voorlichting en communicatie, als coach of adviseur en in beleids- of bestuursfuncties.

In enigszins schril contrast tot het grote belang dat inmiddels breed wordt toegekend aan de inbreng van ervaringsdeskundigheid in instellingen, staat het gebrekkige zicht op het aantal mensen dat als ervaringsdeskundige werkzaam is in de GGZ. De indruk op basis van de literatuur en de interviews is dat dat aantal in de afgelopen periode in ieder geval is gegroeid (zie ook Van Erp e.a., 2011). GGZ Nederland hield in 2009, samen met de Vakvereniging voor Ervaringswerkers (VvE) in en rondom de GGZ, een enquête onder alle aangesloten instellingen naar de inzet van ervaringsdeskundigen (Karbouniaris en Brettschneider, 2008). Van de 44 instellingen die aan het onderzoek meededen, waren bij het merendeel – 28 instellingen – naar zeggen van de respondenten één of meer ervaringsdeskundigen werkzaam. Bij de een ging het om één cliënt, maar er zijn ook instellingen waar meer dan vijftig ervaringsdeskundigen aan het werk zijn. Per saldo zou het in totaal in de GGZ om minimaal enkele honderden en maximaal om een ruime duizend tot vijftienhonderd mensen kunnen gaan (dat is een half tot anderhalf procent van het totaal aantal medewerkers in de GGZ). Complicerende factor bij deze cijfers is dat er ook een groot aantal informele, vaak niet-betaalde functies in de GGZ vervuld worden door mensen met cliëntervaringen. De mate waarin de eigen ervaringsdeskundigheid een rol speelt bij de vervulling van die functies, kan ook per situatie uiteenlopen. Daarmee is er feitelijk sprake van een relatief groot 'grijs gebied' waar enerzijds geen goed zicht op is qua omvang en waar anderzijds niet goed duidelijk is in hoeverre of op welke wijze ervaringsdeskundigheid daarin een factor van betekenis is. Overigens laten de resultaten van de eerdergenoemde enquête van GGZ Nederland wel zien dat betaalde ervaringsdeskundigen vooral in zorggerelateerde functies werkzaam zijn (Karbouniaris en Brettschneider, 2008).

### **Effecten**

Onderzoek naar de meerwaarde van de inzet van ervaringsdeskundigen is vooralsnog vooral gericht op de effecten van de rol als hulpverlener en/of bondgenoot voor (mede-) cliënten. Internationale studies laten zien dat die effecten positief zijn (Repper & Carter, 2011; Walker en Bryant, 2013). Zo worden cliënten van ervaringsdeskundigen minder vaak opgenomen, krijgen zij meer eigenwaarde, ervaren zij meer sociale steun en gaan zij sociaal beter functioneren. Daarnaast ervaren cliënten meer empathie in de relatie die ze met de ervaringsdeskundige medewerker opbouwen, in vergelijking tot de zorgrelatie met niet-ervaringsdeskundige medewerkers. Een en ander maakt ook dat cliënten meer vertrouwen krijgen dat ze kunnen herstellen, wat weer in meer hoop en minder (zelf) stigma resulteert. Uit Nederlands onderzoek van Van Haaster & Hidajatoellah (2013) komt naar voren dat ondersteuning door ervaringsdeskundige hulpverleners door hun cliënten vooral als motiverender en leerzamer wordt ervaren. Onderzoek laat overigens ook zien dat het mes aan twee kanten snijdt: ook voor de ervaringsdeskundige medewerker resulteert het geven van ondersteuning in een professionele omgeving in meer eigenwaarde en herstel (Repper & Carter, 2011; Walker en Bryant, 2013).

Onderzoek naar de impact van de inbreng van ervaringsdeskundigheid op de organisatie en op de hulpverlening door de overige (professionele, niet-ervaringsdeskundige) medewerkers is er nog nauwelijks. Wel suggereert het eerdergenoemde onderzoek van Van Haaster & Hidajatoellah (2013) dat ervaringsdeskundigen eraan bijdragen dat in sommige situaties de samenwerking tussen cliënten en (niet-ervaringsdeskundige) hulpverleners verbetert.

### **Knelpunten**

In de literatuur en in de interviews worden ook enkele knelpunten rond de inzet van ervaringsdeskundigheid genoemd. Een deel daarvan is van praktische aard en een deel meer fundamenteel.

Praktische problemen betreffen vooral de belemmeringen waar instellingen naar eigen zeggen tegenaan lopen bij het creëren van betaalde functies voor ervaringsdeskundigen en het realiseren van een reële en passende inschaling. Eén van de genoemde belemmeringen is bijvoorbeeld dat hulpverleners formeel tot de door het CONO (Centraal Orgaan Nascholing en Opleiding) erkende beroepsgroepen dienen te behoren. Veel ervaringsdeskundigen met een betaalde functie, vinden ondertussen dat ze te laag ingeschaald zijn voor het werk dat ze doen. Ook wordt gewezen op het risico, vooral in financieel moeilijke tijden, van de inzet van slechter of niet-betaalde ervaringsdeskundigen op posities die voorheen door (goed) betaalde krachten werden bezet. Motieven voor het inzetten van ervaringsdeskundigen moeten daarom steeds scherp in de gaten worden gehouden, zo luidt het (zie onder andere Van Erp e.a., 2012).

Een praktisch knelpunt in de huidige praktijk is verder dat de taken en rollen van ervaringsdeskundigen vaak niet scherp gedefinieerd zijn en dat het ontbreekt aan scholing,

ondersteuning en intervisie. Heldere kaders ontbreken, waardoor ervaringsdeskundigen in de praktijk vaak zoekende zijn naar de wijze waarop zij hun specifieke inbreng vorm kunnen geven. Er is dan behoefte aan meer helderheid over de werkzaamheden en de bijbehorende rechten en plichten en aan goede functiebeschrijvingen. Een belangrijk initiatief in dit verband is de ontwikkeling van het *Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid*, dat richting biedt aan opleidingsroutes en zogeheten EVC-trajecten (Erkenning Verworven Competenties). In het profiel worden onder andere de ondersteuning bij zelfhulp, het inrichten van herstelondersteunende zorg en het doorbreken van stigma expliciet benoemd (GGZ Nederland, Trimbos-instituut, HEE!, Kenniscentrum Phrenos, 2013).

Op een fundamenteeler niveau staat de vraag ter discussie of de verwachtingen van hetgeen ervaringsdeskundigen vermogen te bewerkstelligen niet te hoog gespannen zijn en of mensen in de praktijk niet vooral worden gebruikt om bestaande praktijken te legitimeren, zonder wezenlijke veranderingen door te voeren. Ervaringsdeskundigen worden door de instelling dan op zijn best gezien als 'bruggenbouwers' tussen de reguliere hulpverlening en de cliënt. Maar *'...je moet als ervaringsdeskundige wel uitkijken op welke manier je een bruggenbouwer bent: soms worden ervaringsdeskundigen ingezet om mensen de kliniek in te praten'*, aldus één van de geïnterviewden. En: *'Daarom moet je je er als ervaringsdeskundige goed van bewust zijn in welke context je als bruggenbouwer fungeert: als het medisch model leidend is, dan moet je als ervaringsdeskundige geen brug willen zijn, als het gaat om het slaan van een brug tussen professionele zorg en zelfhulp juist wel'*.

Plooy (2007) pleit er in dit verband voor dat de ervaringsdeskundige niet degene is die de cliënt toe leidt naar de reguliere zorg, maar degene die in teambesprekingen consequent de gangbare opvattingen en behandelmethoden uitdaagt en in de directe ondersteuning naast de cliënt gaat staan en deze juist verdedigt tegen aspecten van de zorg die de autonomie en zelfbeschikking van de cliënt bedreigen. *'Als een bondgenoot dus. [...] Ervaringsdeskundigen zouden zich principieel teweer moeten stellen tegen de gangbare diagnostiek en cliënten juist moeten ondersteunen in een andere interpretatie van hun psychische klachten, een interpretatie die de ziekmakende invloed van de omgeving en van opgelopen trauma's centraal stelt.'* Cruciaal is volgens Plooy met name *'...de aard van de kennis die ervaringsdeskundigen behoren in te brengen. Ervaringskennis behelst niet alleen kennis van de zorgbehoeften van cliënten en van effectieve copingstrategieën, maar ook kennis van andere verklaringen voor psychiatrische klachten. En kennis van andere, voor het herstel van cliënten meer effectieve, behandelings- en begeleidingsmethoden'* (Plooy, 2007).

Een en ander vraagt er ook om dat ervaringsdeskundigen sterk in hun schoenen staan. Onderzoek laat zien dat er soms forse weerstand tegen de positie van de ervaringsdeskundige medewerkers kan ontstaan bij niet-ervaringsdeskundige

professionals (Repper & Carter, 2011; Walker en Bryant, 2013). Dat maakt de druk op betrokkenen soms erg groot (met de mogelijke repercussies van dien). Van Haaster & Hidajatoellah (2013) laten dan ook zien dat veel ervaringsdeskundige medewerkers zich pas een kritische houding durven permitteren als zij al wat langer als zodanig werken en wanneer die houding wordt aangespoord door collega's. Vooral voor beginnende ervaringsdeskundige medewerkers is het vaak lastig om gelijkwaardige samenwerking met collega's én een kritische rol met elkaar te verenigen.

Oplossingen voor de genoemde knelpunten liggen volgens de literatuur en volgens geïnterviewden op verschillende niveaus: in voldoende bestuurlijke draagkracht, in het toewerken naar voldoende 'massa'<sup>1</sup>, maar ook in bottom-up initiatieven. Wat dat laatste betreft wordt wel gepleit voor zogeheten *vrijplaatsen*, waar de zeggenschap volledig bij ervaringsdeskundigen zelf ligt, waar ervaringen uitgewisseld kunnen worden en waar men op kan terugvallen wanneer nodig, maar van waaruit ook nieuwe ideeën verkend en ontwikkeld kunnen worden en nieuwe activiteiten op touw gezet kunnen worden, zowel op persoonlijk niveau als op het niveau van de ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid en de inbreng daarvan in de instellingen en daarbuiten (Boertien & Van Bakel, 2012). Bekende voorbeelden van zulke vrijplaatsen zijn het Cliëntenbelangenbureau bij de GGzE en Bureau Herstel bij de SBWU. Beide projecten opereerden aanvankelijk vooral 'in de luwte', zo luidt het, hebben zich lange tijd relatief afzijdig gehouden van de dagelijkse gang van zaken in de instellingen en zijn pas gaandeweg, vanuit een basis van onderlinge uitwisseling van ideeën en ervaringen, uitgegroeid tot volwassen voorzieningen met in het kielzog een variëteit aan activiteiten door en voor cliënten, zowel binnen als buiten de instelling (Boertien & Van Bakel, 2012). Voorwaarde voor een dergelijke aanpak is uiteraard wel dat daarvoor de ruimte en middelen ter beschikking worden gesteld.

## 4.4 Ontwikkelingen in instellingsbeleid

In de afgelopen paar jaar is 'herstel' een kernbegrip geworden in de beleidsplannen en beleidsnotities van de GGZ-instellingen. Met het visie-document '*Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap*' heeft GGZ Nederland feitelijk al in 2009 een belangrijke impuls gegeven aan de introductie van herstelgeoriënteerd zorg- en instellingsbeleid in de GGZ. In de vorige paragrafen en hoofdstukken is ook duidelijk geworden dat er uiteenlopende initiatieven worden genomen, op verschillende niveaus, zowel in de organisatie van de zorg als in de vorm van de introductie van specifieke werkwijzen en methodieken, scholing van medewerkers, het aanstellen van ervaringsdeskundigen, etc. Overigens strekken die initiatieven zich niet alleen uit tot de ambulante zorg, maar ook tot de intramurale voorzieningen. Een voorbeeld is de ontwikkeling van HIC ofwel High Intensive Care, gericht op het bieden van intensieve zorg, met beduidend meer

---

1 Shepherd e.a. pleiten er in een gezaghebbend adviesrapport over de Britse GGZ voor om toe te werken naar een situatie waarbij tenminste de helft van het GGZ-personeel uit ervaringsdeskundigen bestaat (Shepherd e.a., 2008).

persoonlijke aandacht dan tot dusverre te doen gebruikelijk en in een meer herstelbevorderende fysieke omgeving.

Om inzicht te krijgen in de mate waarin GGZ-instellingen hun 'herstelbeleid' daadwerkelijk in de eigen organisatie en het eigen zorgaanbod weten te implementeren, is in de Verenigde Staten een instrument ontwikkeld: de *Recovery Oriented Practices Index (ROPI)*. De ROPI is in 2008 vertaald en bewerkt voor de Nederlandse situatie (Hendriksen-Favier e.a., 2010). Uit de verschillende ROPI-metingen binnen GGZ-organisaties tot dusver en uit een inventarisatie van GGZ Nederland uit 2010 komt naar voren dat vrijwel alle GGZ-instellingen bezig zijn met de implementatie van herstelondersteunende zorg. Wel laten de resultaten zien dat de feitelijke inzet nogal verschilt per instelling. De metingen laten bovendien zien dat de inspanningen zich vaak concentreren op specifieke onderdelen, zoals het faciliteren van zelfhulp of de inzet van ervaringsdeskundigen. Van een instellingsbrede aanpak of een meer integraal implementatieplan is in de regel geen sprake.

Andere bronnen maar ook de geïnterviewden komen tot vergelijkbare bevindingen: implementatie van een herstelondersteunende instellingsorganisatie wordt op veel plaatsen ter hand genomen maar veelal nog zeer ad hoc en fragmentarisch. Vaak wordt volstaan met enkele korte scholingstrajecten of andere tijdelijke projecten en vaak ontbreekt een omvattender plan. *'Woorden als herstel, empowerment, ervaringsdeskundigheid en eigen regie zingen rond binnen de zorg, maar wat er daadwerkelijk gebeurt, staat nog in de kinderschoenen'*, aldus één van de geïnterviewden. Enkele geïnterviewden spreken zelfs van 'windowdressing', waarbij afzonderlijke 'herstelactiviteiten' een stevig podium wordt geboden, maar waarbij een echt draagvlak, laat staan een gevoel van urgentie, in de organisatie ontbreken en de dagelijkse praktijk en instellingsorganisatie op veel fronten op oude voet doorgaan (en waarbij bijvoorbeeld het medische model en de DSM- classificaties in belangrijke mate de inhoud en organisatie van de zorg en de instellingen blijven bepalen).

Eén van de achterliggende oorzaken is volgens geïnterviewden dat in de praktijk nog te vaak en ten onrechte wordt gewerkt vanuit het idee dat men herstelondersteunende zorg 'er wel bij kan doen'; met bijkomend risico dat ook die initiatieven die genomen worden, stuk lopen. Eén van de geïnterviewden merkt op: *'Vaak zie je instellingen denken: 'herstel, dat is iets van de cliënten', waardoor ze nauwelijks investeren.'* Betrokkene signaleert dat cliënten daardoor in de praktijk vaak niet echt mogelijkheden en tools in handen wordt gegeven om zelf wat te gaan doen. Enkele geïnterviewden zien inmiddels zelfs al tegenbewegingen: *'De GGZ zit momenteel zo in elkaar dat voorzichtige bouwwerkjes met betrekking tot herstel door rücksichtslose reorganisaties in één klap weer vermorzeld kunnen worden'*.

*'Een werkelijke omslag naar herstelgerichte zorg [...] is een omslag in structuur en visie'*, zo vat één van de geïnterviewden het oordeel van velen samen. *'Het gaat niet*

*om een verbetering maar om een verandering,'* zo citeerden we hierboven al een andere geïnterviewde. Daarbij worden overigens ook enkele voorbeelden genoemd van instellingen waar het bestuur zich in nauwe samenwerking met cliënten wel degelijk inspant om tot een bredere en meer fundamentele transitie in de organisatie van de zorg en de organisatie van de instelling te komen. Gesignaleerd wordt daarbij ook dat dit een kwestie van lange adem is, waarbij activiteiten op veel fronten nodig zijn maar waarbij bijvoorbeeld ook onderzoek een belangrijke rol speelt. Geopperd wordt dat instellingen, wetenschappelijke organisaties, universiteiten en gemeenten meer onderzoek zouden moeten initiëren om in de kennisvragen op het terrein van herstelondersteunende zorg te voorzien. *'Het herontwerpen van de zorg schreeuwt om onderzoek op het gebied van innovatie, evalueren, effectonderzoek, implementeren',* zo stelt een geïnterviewde.

### **Zorgbeleid en zorgpraktijk**

De voorlopige conclusie luidt dat er vele 'herstelinitiatieven' zijn, maar dat er volgens ingewijden ook nog een aanzienlijke kloof gaapt tussen de door de instellingen beleden visies met betrekking tot herstelondersteunende zorg en de dagelijkse praktijk. Een heel praktisch, maar wel belangrijk aspect is daarbij ook de zorgintensiteit die instellingen hun cliënten bieden c.q. kunnen bieden. Hierboven signaleerden we dat veel instellingen het FACT-model hebben geadopteerd (zij het nog lang niet overal volledig 'modelgetrouw'). Eén van de kenmerken van FACT is dat cliënten, wanneer nodig of gewenst, hoogintensieve ambulante zorg kan worden geboden en dat de contactfrequentie op de gewenste momenten flink kan worden opgeschroefd. We signaleerden ook dat veel FACT-teams volgens het CCAF in termen van gemiddelde contactfrequenties alles bij elkaar nog niet die zorgintensiteit kunnen bieden die volgens de eigen kwaliteitseisen nodig is. In de praktijk ontvangen FACT-clieënten gemiddeld één contact per week (met grote fluctuaties in contactfrequenties door het jaar heen). Dit bekent ook dat FACT-teams in de praktijk nog te zeer van de ene crisis naar de andere hollen en dat men aan (de organisatie van) ondersteuning op allerhande andere terreinen onvoldoende toekomt, zo stelden we vast.

Belangrijk is daarbij dat inmiddels weliswaar een aanzienlijk deel van de mensen met ernstige psychische aandoeningen zorg vanuit een FACT-team ontvangt, maar dat, zoals we zagen, een nog veel groter deel het stelt met 'reguliere' langdurige ambulante GGZ. Tenminste drie kwart van de mensen met ernstige psychische aandoeningen die ambulante GGZ ontvangen, ontvangen geen FACT maar reguliere zorg. De gemiddelde contactfrequentie bij die reguliere zorg is één contact in de drie weken. Het is sterk de vraag of dat voldoende is om mensen effectief te ondersteunen bij het zetten van stappen in hun persoonlijk en maatschappelijk herstel.

Aandacht lijkt derhalve niet alleen nodig voor de aard van de geboden ondersteuning en voor de organisatie van waaruit die geboden wordt, maar ook voor de beschikbaarheid van voldoende, met name ambulante zorg. Verschillende geïnterviewden merken op dat met de voorgenomen en ten dele al in gang gezette afbouw van intramurale



GGZ-voorzieningen in principe middelen vrij zouden moeten komen voor investeringen in de ambulante zorg. Die investeringen moeten dan echter wel plaatsvinden. Onduidelijk is of en in welke mate dat op dit moment gebeurt. De door het Ministerie van VWS geïnitieerde Monitor Ambulantisering moet hier in de komende jaren meer zicht op bieden. Ondertussen wijzen verschillende geïnterviewden erop dat, wanneer de beddenafbouw uitsluitend als bezuiniging wordt ingeboekt en herinvesteringen in ambulante zorg achterwege blijven, het ambulantiseringbeleid niet zal leiden tot een goede infrastructuur voor herstelondersteunende zorg maar eerder tot een situatie zal leiden waarin mensen met psychische aandoeningen meer dan nu aan hun lot worden overgelaten.

### ***Instellingskaders***

Het vraagstuk rond de feitelijke en de gewenste zorgintensiteit laat ook zien dat wat voor individuele hulpverleners geldt, voor een deel ook geldt voor de instellingen: de mate waarin instellingen erin slagen om tot een meer herstelondersteunende organisatie van de zorg en van de instelling te komen, hangt af van de eigen intenties, prioriteiten en inspanningen maar ook van de kaders waarbinnen zij die inspanningen moeten plegen. Voor individuele hulpverleners gaat het onder andere om de kaders zoals de instelling die stelt. Voor de instelling gaat het met name om de bredere maatschappelijke en wettelijke (financierings)kaders.

Zo vraagt een transitie naar een meer herstelondersteunende organisatie van de zorg en de instelling om handelingsruimte, ruimte voor flexibiliteit en investeringen in andere manieren van werken, toegankelijkheid en medewerking van andere maatschappelijke actoren en sectoren, etc. Nog beter is het als die investeringen en een herstelondersteunende manier van werken vanuit die maatschappelijke context en wettelijke kaders actief worden gestimuleerd en dat het instellingen letterlijk loont om daar fors in te investeren. *'Het is belangrijk dat managers snappen [...] wat het hen oplevert'*, aldus één van de geïnterviewden.

Vanuit de literatuur en de interviews wordt er op gewezen dat de bredere maatschappelijke context en het stelsel waarbinnen de GGZ opereert en in de nabije toekomst komt te opereren, veel aanknopingspunten bieden maar ook nog een aantal belemmeringen kennen. In de volgende twee hoofdstukken zetten we op een rij wat op basis van de geraadpleegde bronnen gezegd kan worden over deze kansen en belemmeringen in 'de samenleving' en in het zorgstelsel.

## **4.5 Samenvatting en conclusies**

Ontwikkeling en implementatie van herstelondersteunende zorg is niet alleen een zaak van individuele cliënten en hulpverleners. Ook organisatievraagstukken spelen een rol, zo werd in dit hoofdstuk geconstateerd. Nodig is een organisatie van de zorg die tegemoet



komt aan de vereisten van flexibiliteit, responsiviteit, sociale en maatschappelijke inbedding, samenhang en continuïteit.

Het hoofdstuk heeft ook laten zien dat qua organisatieprincipes het FACT-model goed bij bovenstaande uitgangspunten aansluit. Er is echter ook kritiek op het feitelijke functioneren van FACT-teams: de zorgintensiteit, de samenwerking met anderen en de oriëntatie op herstel en participatie blijven in de praktijk nog teveel achter. Tegen die achtergrond wordt gepleit voor kwalitatieve impulsen aan de FACT-teams maar ook voor scenario's waarin wordt gezien hoe het goede van het FACT-model en het goede van cliëntgestuurde voorzieningen gecombineerd kunnen worden; een en ander zoveel mogelijk binnen bredere 'herstelgerichte' ondersteuningsnetwerken. Geconstateerd wordt ook dat voor een effectieve ondersteuning bij persoonlijke en maatschappelijke herstelprocessen, een grotere beschikbaarheid van zo nodig intensieve hulp nodig is.

Herstelondersteunende zorg vraagt ook om een daarop afgestemde 'hardware' van de instellingsorganisatie (interne procedures, werkwijzen, communicatie), om opleidings- en trainingsprogramma's, om het creëren van handelingsruimte voor professionals en het faciliteren van reflectie en uitwisseling van kennis, visies, ideeën en ervaringen. Verder wordt met name de inzet van ervaringsdeskundigheid op alle niveaus en in alle processen van de organisatie van belang geacht. Momenteel is naar schatting 1 % van de medewerkers in de GGZ aangesteld als ervaringsdeskundige. Dat lijkt nog veel te weinig voor de katalyserende rol die ervaringsdeskundigen in de transitie is toebedacht. Gepleit wordt dan ook voor een forse uitbreiding, onder andere door het creëren van ervaringsdeskundige-vriendelijker voorwaarden en omstandigheden.

Landelijke en lokale inventarisaties laten zien dat op veel plaatsen aan bovenstaande organisatorische voorwaarden voor herstelondersteunende zorg wordt gewerkt, maar, afgezien van de FACT-ontwikkeling, ook op dit vlak veelal nog zeer ad hoc en fragmentarisch. Daar ligt een uitdaging voor de instellingen zelf maar ook voor anderen, zo wordt geconstateerd. Belangrijk is met name dat instellingen vanuit de maatschappelijke context en de wettelijke kaders waarbinnen zij opereren, ook de nodige handelingsruimte en stimulansen worden geboden om te investeren in een herstelondersteunende organisatie van de zorg en van de instelling.



# 5 Maatschappelijke context

## 5.1 Inleiding

Als herstel gaat over betekenisgeving, identiteitsontwikkeling, perspectief, verbondenheid en participatie, dan vinden herstelprocessen per definitie plaats in de wisselwerking tussen de betrokkene en diens omgeving, zo signaleerden we in het vorige hoofdstuk. Ook de in hoofdstuk 1 besproken 'processen van stagnatie', die maken dat veel mensen met ernstige psychische aandoeningen in het dagelijkse leven in een isolement zijn beland, kennen psychologische maar ook sociale en maatschappelijke componenten. Idem de hulpverlening die probeert mensen te ondersteunen bij het doorbreken van deze 'processen van stagnatie' en bij het oppakken van hun persoonlijke en maatschappelijke herstel.

Sociale en maatschappelijke factoren spelen dan ook een belangrijke rol in het persoonlijke en maatschappelijke herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Het bevorderen van herstelprocessen kan bijgevolg alleen succesvol zijn als daarvoor ook in de samenleving de voorwaarden aanwezig zijn en als daarbij ook vanuit die samenleving, in samenwerking met mensen met psychische aandoeningen zelf en in samenwerking met de GGZ, de benodigde ondersteuning wordt geboden dan wel gefaciliteerd.

In dit hoofdstuk geven we op basis van de geraadpleegde bronnen en de interviews een overzicht van de belangrijkste actuele 'maatschappelijke' kansen en belemmeringen voor het bevorderen van het persoonlijke en maatschappelijke herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen en voor de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg. Daarvoor zetten we in paragraaf 5.2 eerst nog eens kort op een rij wat bekend is over de huidige maatschappelijke positie van mensen met ernstige psychische aandoeningen. In paragraaf 5.3 gaan we in op wat blijkens onderzoek beschouwd kan worden als één van de belangrijkste maatschappelijke belemmeringen voor herstel en participatie, te weten: stigmatisering en discriminatie. Daarbij komen ook de relatie met het medisch-psychiatrisch gedachtegoed en initiatieven voor het bestrijden van stigma en discriminatie aan de orde. In paragraaf 5.4. staan we uitgebreider stil bij de rol van reguliere, maatschappelijke voorzieningen in de ondersteuning van mensen met psychische aandoeningen en bij initiatieven om te komen tot bredere herstelondersteunende en participatiebevorderende maatschappelijke verbanden en netwerken voor en met mensen met psychische aandoeningen.

## 5.2 Maatschappelijke positie en burgerschap

'Gelijkwaardig burgerschap' is een cruciale voorwaarde voor het persoonlijke en maatschappelijke herstel van mensen met psychische aandoeningen, zo signaleert onder andere GGZ Nederland (GGZ Nederland, 2009). Daarmee wordt bedoeld dat mensen met ernstige psychische aandoeningen niet alleen gelijke rechten, maar ook gelijke kansen en mogelijkheden moeten hebben als andere burgers om een actief, sociaal en maatschappelijk leven te leiden.

De werkelijkheid is dat een groot deel van de mensen met ernstige psychische aandoeningen een forse achterstandspositie heeft op de belangrijkste sociaal-maatschappelijke levensgebieden en dat het velen tot dusverre klaarblijkelijk aan de benodigde kansen en mogelijkheden heeft ontbroken. *'Zonder goede huisvesting, een acceptabel inkomen en andere basiselementen kan de cliënt onvoldoende werken aan herstel'*, aldus GGZ Nederland. Het omgekeerde blijkt in de praktijk vaak ook moeilijk.

In hoofdstuk 1 signaleerden we al dat de leefsituatie en maatschappelijke omstandigheden van persoon tot persoon verschillen, maar dat onderzoek laat zien dat veel mensen met ernstige psychische aandoeningen in een relatief marginale en geïsoleerde maatschappelijke positie verkeren. De participatiegraad van mensen met ernstige psychische aandoeningen is over het geheel genomen laag. Mensen met ernstige psychische aandoeningen participeren bijvoorbeeld niet alleen aanzienlijk minder in het arbeidsproces dan de gemiddelde Nederlander maar ook beduidend minder dan mensen met chronische somatische ziekten of lichamelijke beperkingen. Veel mensen met ernstige psychische aandoeningen geven de eigen maatschappelijke participatie een onvoldoende. Ook het sociale netwerk is bij velen beperkt, zo zagen we; een aanzienlijk deel voelt zich vaak eenzaam. Onderzoek laat ook zien dat het maatschappelijke isolement gepaard gaat met financiële kwetsbaarheid van betrokkenen en dat het een het ander versterkt. In zijn algemeenheid leven in de Westerse landen veel mensen met psychische aandoeningen op of beneden de armoedegrens (Cook & Mueser, 2013). Hulpverleners in Nederland schatten dat van alle mensen met psychische aandoeningen bijna een derde in financiële moeilijkheden verkeert (Schuurman e.a., 2013). De top drie van omstandigheden die mensen in dergelijke problemen brengen zijn: een langdurig laag inkomen, onbekendheid met regelgeving en angst en schaamte voor instanties, aldus Schuurman e.a. (2013). Het lage inkomen van mensen met psychische aandoeningen betekent dat men soms niet in staat is in basisbehoeften te voorzien. Recreatieve en sociale activiteiten zijn voor velen een luxe en een groot deel is beperkt in zijn mobiliteit. Zo geeft bijna de helft van de deelnemers aan het *Panel Psychisch gezien* (bestaande uit circa 700 mensen met aanhoudende psychische problemen) aan dat het gebrek aan financiële middelen een belangrijke belemmering vormt bij het onderhouden van meer sociale contacten of bij het ondernemen van meer sociale activiteiten (Place e.a., 2012).

Sociaal isolement is een zichzelf bestendigend en versterkend fenomeen, waaraan het moeilijk op eigen kracht ontsnappen is (Social Inclusion Scoping Group, 2009; Schuurman e.a. 2013). Voor mensen met ernstige psychische aandoeningen komt daar echter een belangrijke belemmerende factor ofwel handicap bij, te weten de wisselwerking tussen enerzijds de psychologische en anderzijds de sociaal-maatschappelijke gevolgen van het hebben van een psychische aandoening. Veel mensen met psychische aandoeningen hebben niet alleen te kampen met gevoelens van schaamte en angst tegenover 'de samenleving' maar ook met ervaringen van onbegrip en afwijzing vanuit die samenleving. Die gevoelens en ervaringen gaan vaak samen en versterken elkaar. Zo kunnen ze nog eens extra bijdragen aan processen van marginalisering (Van Weeghel, 2010). Afkalvende sociale vaardigheden als gevolg van de wisselwerking tussen externe afwijzing en terugtrekgedrag kunnen vervolgens weer deze 'processen van stagnatie' in het sociale en maatschappelijke functioneren bestendigen.

In de volgende paragraaf staan we uitgebreider stil bij de maatschappelijke beeldvorming over en reacties op mensen met ernstige psychische aandoeningen, de impact daarvan op betrokkenen en de pogingen die worden ondernomen om die beeldvorming te corrigeren. Voor dit moment wijzen we erop dat deze beeldvorming en de achterstelling die er het gevolg van is, een belangrijke aanleiding vormen voor de overweging dat gelijke formele rechten voor mensen met ernstige psychische aandoeningen volgens velen niet voldoende zijn om hen gelijke kansen en mogelijkheden te bieden.

## 5.3 Discriminatie en emancipatie

### *Beeldvorming over mensen met ernstige psychische aandoeningen*

In de afgelopen jaren zijn in een aantal westerse landen bevolkingsstudies gedaan naar de houding van burgers ten opzichte van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Daaruit blijkt dat stigmatisering vanwege een psychiatrische aandoening op grote schaal voorkomt. Van alle negatieve beelden over 'psychiatrische patiënten' zijn hun vermeende gevaarlijkheid en onvoorspelbaarheid de meest hardnekkige (o.a. Kraan, 1999; Corrigan e.a., 2003). Er zijn nog meer diskwalificaties in omloop, zoals onbetrouwbaar, onverantwoordelijk, onsympathiek en moeilijk om mee te communiceren, kortom 'all things bad', aldus Warner (2001). Een veel voorkomend vooroordeel is ook dat mensen met een psychische aandoening niet kunnen werken: En 'Eens ziek, altijd ziek.' De status van de psychiatrische patiënt behoort tot de meest stigmatiserende condities, te vergelijken met die van prostituees, drugsverslaafden en ex-gedetineerden (Link & Phelan, 1998). Negatieve beeldvorming veroordeelt veel cliënten tot een tweederangs burger, stellen veel auteurs dan ook vast.

Eerder Nederlands onderzoek liet zien dat bijna een derde (31 %) van de Nederlanders het (sterk) eens is met de stelling dat 'mensen met een psychische stoornis niet in

de samenleving kunnen worden gehandhaafd, maar in een inrichting moeten worden opgenomen' (Kwekkeboom e.a., 1999, 2001). De betreffende studies laten ook zien dat bij velen de overtuiging aanwezig is dat mensen met ernstige psychische aandoeningen niet in staat zijn te participeren in de samenleving. Met name in de arbeidssector, maar ook bij gemeenten werd veel scepsis aangetroffen over de maatschappelijke participatie (en zelfs over het zelfstandig wonen) van mensen met ernstige psychische aandoeningen (Kwekkeboom, 1999, 2001). Uit internationaal onderzoek en de genoemde onderzoeken van Kwekkeboom e.a. blijkt verder dat de sociale afstand tussen 'gewone burgers' en mensen met ernstige psychische aandoeningen groter is naarmate de voorgestelde relatie een intiemer karakter zou hebben. Waar nog een redelijke grote bereidheid bestaat mensen met ernstige psychische aandoeningen als buur of als collega te accepteren, is die bereidheid een stuk minder als het erom gaat psychiatrische patiënten in het privéleven of in de buurt van kwetsbare naasten toe te laten (als onderwijzer, babysitter of schoonzoon). Mensen trekken dus grenzen in de acceptatie van en omgang met mensen met ernstige psychische aandoeningen en de gemiddelde Nederlandse burger is huiverig om iemand met een psychische aandoening toe te laten tot de persoonlijke levenssfeer.

De beeldvorming in de samenleving is hardnekkig, maar stigmatisering is ook binnen de GGZ een issue. Verschillende onderzoeksbevindingen geven aan dat vele GGZ-hulpverleners zelf niet vrij zijn van stereotiepe opvattingen over en stigmatiserende attitudes jegens mensen met ernstige psychische aandoeningen (o.a. Dincin, 1993; Murray & Steffen, 1999; Sartorius, 2002). In het verlengde daarvan wordt vanuit cliëntenzijde melding gemaakt van de, vaak impliciete, ontmoedigende boodschappen die zij vanuit de GGZ over hun huidige en verdere leven te horen krijgen (Boevink, 2003). Belangrijk in dit verband is dat opvattingen over de achtergronden van de psychiatrische aandoening blijkens verschillende onderzoeken van invloed zijn op de attitude jegens mensen met psychische aandoeningen. Mensen die de overtuiging hebben dat psychiatrische aandoeningen biologische oorzaken hebben, vinden personen met deze aandoeningen beduidend vaker gevaarlijk en onvoorspelbaar en zou hen liever niet als burens hebben (Read & Law, 1999). In een Duits onderzoek werd een sterk verband gevonden tussen de opvatting dat schizofrenie een erfelijk bepaalde hersenziekte is en een grotere ervaren sociale distantie ten opzichte van mensen met schizofrenie (Angermeyer e.a., 2003). De beide onderzoeken laten ook zien dat mensen met een meer psychosociale attributie van psychiatrische aandoeningen, een positievere houding hebben en minder bang zijn om met psychiatrische patiënten te communiceren. Een en ander impliceert ook dat verklaringsmodellen zoals die vanuit de GGZ en vanuit de psychiatrie worden verspreid een belangrijke invloed hebben op de reactie vanuit de samenleving op mensen met psychische aandoeningen.

Overigens wordt er in de onderzoeksliteratuur ook op gewezen dat verschillende soorten stigmatiserende attitudes jegens mensen met psychische handicaps te onderscheiden zijn. Couture & Penn (2003) noemen er drie. Autoritarisme ('authoritarianism') is de

houding van degenen die vinden dat mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen geen verantwoordelijkheid kunnen dragen en dat zij daarom de belangrijke beslissingen in hun leven aan anderen moeten overlaten. Sociale inperking ('social restrictiveness') verwijst naar de overtuiging dat deze mensen een bedreiging zijn voor de samenleving en daarom van de gemeenschap moeten worden afgezonderd. Liefdadigheid ('benevolence') is een mildere vorm van stigmatisering en staat voor de opvatting dat genoemde mensen net als kinderen vooral aandacht en zorg nodig hebben. Deze laatste vorm van stigmatisering zou vooral in de zorg voorkomen.

### ***Ervaringen van mensen met ernstige psychische aandoeningen***

Dat stigmatisering van mensen met psychische aandoeningen een actueel thema is, blijkt ook uit onderzoek naar ervaringen van mensen met ernstige psychische aandoeningen zelf. Zo werd in het INDIGO-onderzoek (*International study of discrimination and stigma outcomes*), aan 732 mensen met psychische aandoeningen in 27 landen (waarvan 22 Europese landen) gevraagd naar hun ervaringen met discriminatie. Hieruit bleek dat bijna de helft van de geïnterviewden discriminatie ervaart in het contact met (potentiële) vrienden, op de voet gevolgd door contact met familieleden. Meer dan een kwart van de respondenten geeft aan discriminatie te ondervinden bij het vinden of behouden van een baan en in intieme relaties (Thornicroft e.a., 2009). Uit het Nederlandse deel van het INDIGO-onderzoek blijkt dat de Nederlandse respondenten vooral negatieve ervaringen hebben opgedaan in de relatie met hun familie, op het gebied van persoonlijke privacy en veiligheid, het krijgen en behouden van vrienden en de relatie met burens (Plooy en Van Weeghel, 2009). Vergelijkbare bevindingen komen naar voren uit het ASPEN-onderzoek, een internationaal onderzoek in 35 landen onder 1082 mensen met een ernstige depressie. Daarin blijkt dat bijna 80% van de respondenten zich in het verleden gediscrimineerd heeft gevoeld op één of meerdere levenssterreinen (Lasalvia e.a., 2012). Overigens laat onderzoek ook zien dat zowel de beeldvorming over als de ervaringen van mensen die gediagnosticeerd zijn als schizofreen, negatiever zijn dan ingeval van mensen met andere psychiatrische diagnoses.

Anticipatie op negatieve reacties en angst voor de pijn die herhaalde afwijzing oplevert, maken dat veel mensen met ernstige psychische aandoeningen hun pogingen staken om werk te zoeken, een opleiding te beginnen of op een andere manier aan het maatschappelijke leven deel te nemen en zich terugtrekken uit het sociale en maatschappelijke leven (Plooy & Van Weeghel, 2009). Zo geven de deelnemers aan het *Panel Psychisch gezien* aan dat de angst voor 'hoe anderen over mij denken' en 'de verwachting dat anderen niet goed met mij omgaan' tot de belangrijkste belemmeringen behoren om sociale of maatschappelijke activiteiten op te pakken (Place e.a., 2012). Velen durven op enig moment de eigen psychische kwetsbaarheid ook niet meer bekend te maken. Uit angst om op de aandoening te worden beoordeeld, verzwijgen velen de eigen psychische problemen. Kansen dat anderen met die kwetsbaarheden rekening houden, nemen daarmee uiteraard ook verder af (zie ook Helmus e.a. in Van Busschbach e.a., 2013).

*'Velen uit de kwetsbare groepen [...] lijden onder armoede, aan gekte, verslaving, handicaps, buitenlander zijn en vaak aan combinaties van dit alles, maar zij lijden ook [...] aan de maatschappelijke reactie op deze kwetsbaarheid: de onverschilligheid, de verwaarlozing, de afwijzing, de stigmatisering, de uitsluiting',* zo vat Kal de situatie samen (2011). Onderzoek laat zien dat stigmatisering inderdaad ook ernstige psychologische gevolgen kan hebben: aanhoudende stresservaringen, een geringe zelfachting, demoralisering, depressieve symptomen, geen vertrouwen in andere mensen, het gevoel er niet bij te horen en een lage ervaren kwaliteit van leven (zie Kaasenbrood & De Valk, 2000; Catthoor e.a., 2003). Ook kan stigmatisering terugval in de hand werken en (her)opnames uitlokken of bespoedigen (zie Farina, 1998). Het psychiatrisch stigma wordt dan ook wel 'de tweede aandoening' of, vanwege onderschatting van de ernst en gevolgen ervan, de 'stille ziekte' genoemd (Meise e.a., 2001).

Volgens Plooy en Van Weeghel (2009) vormen stigmatisering en discriminatie om bovenstaande redenen wellicht ook de belangrijkste obstakels voor herstel, des te meer naarmate de negatieve beelden over mensen met psychische aandoeningen in het algemeen maar ook de negatieve persoonlijke ervaringen hun weerslag krijgen op het zelfbeeld van betrokkenen ('zelfstigma'). Waar we in hoofdstuk 1 zagen dat onder andere verbondenheid, zingeving, perspectief en een positieve identiteitsontwikkeling tot de kernelementen van herstelprocessen behoren, vormen stigmatisering en discriminatie daar ingrijpende maatschappelijke tegenkrachten voor.

Overigens zagen we in hoofdstuk 1 ook al dat al deze ervaringen niets af blijken te doen aan de grote behoefte van veel mensen met ernstige psychische aandoeningen aan een zinvoller, socialer en actiever leven. Levenswensen hebben betrekking op universele thema's zoals geaccepteerd en erkend worden als volwaardig persoon, goede persoonlijke relaties met familie, vrienden en kennissen, actief zijn in vrijetijdsbesteding en andere sociale activiteiten, en het deelnemen aan werk of onderwijs. Mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben in dit opzicht dezelfde wensen en behoeften als andere burgers. Maar velen durven niet meer op vervulling van die wensen en behoeften te hopen. Sommigen kiezen voor wat betreft hun sociale en maatschappelijke leven voor min of meer beschermde 'niches' zoals dagactiviteitencentra of inloopcentra waar men 'onder elkaar' kan verkeren, zoals Verplanke & Duyvendak het verwoorden (2010). Voor sommigen voldoet dat, voor anderen niet.

### ***Antistigma strategieën***

Stigmatisering en discriminatie zijn ingrijpend en hardnekkig maar niet onvermijdelijk of onomkeerbaar. Dat blijkt uit onderzoek naar factoren die samenhangen met stigmatisering en naar effectieve manieren om stigmatisering tegen te gaan. Zo blijkt onveranderlijk de bekendheid of vertrouwdheid met mensen die een psychiatrische aandoening hebben, de belangrijkste factor te zijn die van invloed is op de neiging tot stigmatiseren. Mensen die in contact zijn of zijn geweest met mensen met ernstige



psychische aandoeningen zijn minder geneigd om hen af te wijzen of te negeren. De aard van die contacten (professioneel of niet, toevallig of gearrangeerd) doet niet ter zake (Alexander & Link, 2003). In het verlengde daarvan blijkt onder andere uit een meta-analyse van 72 artikelen uit 14 landen door Corrigan e.a. (2012) dat twee zaken – het liefst in combinatie ingezet - effectief zijn in het verminderen van stigma ten aanzien van mensen met psychische aandoeningen, te weten: direct contact en voorlichting/educatie.

Face-to-face contact met mensen met psychische aandoeningen blijkt het meest te helpen bij het tegengaan van negatieve beeldvorming, meer ook dan beeldmateriaal waarop een persoon zijn of haar verhaal vertelt (Corrigan e.a., 2012). Antistigma programma's die het meeste effect sorteren, bevatten dan ook altijd interventies die het contact tussen mensen met psychische aandoeningen en andere burgers helpen bevorderen. Ook Kolenberg signaleert in een Nederlandse overzichtsstudie naar stigmatisering op de werkplek dat contactinterventies het meest effectief zijn in de bestrijding van stigma (Kolenberg, 2012). Dit impliceert overigens ook dat mensen met psychische aandoeningen zelf de belangrijkste actoren zijn in een antistigma aanpak. Kolenberg pleit in dat verband dan ook juist voor openheid door betrokkenen, overigens niet alleen omwille van het tegengaan van stigma op zich, maar ook omdat openheid weliswaar het risico geeft op afwijzing en intolerantie maar ook kansen op begrip, verminderde stress, meer werkplezier, werkaanpassingen en betere arbeidsprestaties.

Wat betreft het tweede onderdeel van effectieve antistigma strategieën - voorlichting en educatie - wordt in de literatuur gewezen op een aantal kernelementen in de uit te dragen boodschap. In de eerste plaats moeten bestaande stereotypen over 'de gevaarlijke psychiatrische patiënt' ontkracht worden door te vermelden dat het risico op geweld heel klein is en dat andere factoren, zoals leeftijd, veel belangrijke voorspellers voor geweld zijn. Ook moet gecommuniceerd worden dat het beloop vaak open is, ook bij mensen die gediagnosticeerd zijn als 'schizofreen'. Vervolgens is het belangrijk om inzicht te bieden in het dagelijkse leven met een psychische handicap en in de uitdagingen waar mensen met psychische aandoeningen voor staan. Ten slotte kan de kloof tussen mensen met en zonder psychische aandoeningen worden verkleind door aan te geven dat veel mensen in meer of mindere mate een psychische kwetsbaarheid hebben en dat deze problemen vaak een gevolg zijn van een combinatie van omstandigheden (Van Weeghel, 2005; De Goei e.a., 2006; Helmus e.a. in Van Busschbach e.a., 2013). Eén van de geïnterviewden vat het aldus samen: *'Waar het heen moet, zijn campagnes die laten zien dat psychische diversiteit bestaat en dat iedereen er mee te maken kan krijgen, maar dat er ook mee om te gaan is. Dat is hoopgevend. Het moet dus veel meer gaan over inclusie. Dus het niet alleen hebben over seksuele diversiteit en etnische diversiteit, maar ook over psychische diversiteit.'*

### **Stigmabestrijding in de praktijk**

Systematische bestrijding van stigma vindt in Nederland nog niet plaats. Wel zijn er in

de afgelopen periode met name op lokaal niveau verschillende initiatieven genomen om de beeldvorming over mensen met psychische aandoeningen bij te stellen. Bekende, ten dele al wat langer bestaande voorbeelden zijn de zogeheten *Multilooggesprekken* en een project dat bestaat onder de naam *Photovoice*. In beide voorbeelden neemt, conform bovenstaande inzichten, direct contact tussen mensen met en mensen zonder psychische aandoeningen een centrale plaats in. De *Multilooggesprekken* zijn geïnspireerd op zogeheten 'psychose-seminars' in Duitsland en bestaan eruit dat cliënten, familieleden en vrienden, hulpverleners en andere betrokkenen met elkaar spreken over hun ervaringen met psychische aandoeningen. De groepen staan open voor iedereen die de eigen ervaringen met anderen wil delen (Holleman, 2007). *Photovoice* is een cursus voor mensen met ernstige psychische aandoeningen die wordt afgesloten met een publieke presentatie over de eigen ervaringen met stigma en zelfstigma (zie Kal, 2011).

Verspreid over het land vinden vergelijkbare (en soms minder vergelijkbare), maar doorgaans kleinschalige initiatieven plaats om stigma tegen te gaan (zie o.a. [www.samensterktegenstigma.nl](http://www.samensterktegenstigma.nl)). De indruk is dat veel van die initiatieven door de deelnemers en bezoekers goed worden gewaardeerd. Dat neemt echter niet weg dat het bereik ervan vooralsnog (zeer) beperkt is. Voor het bereiken van een breder publiek pleiten diverse auteurs al langere tijd voor een veelomvattender, landelijk programma, opgezet conform de bovenbeschreven principes en gedifferentieerd naar en toegespitst op afzonderlijke groeperingen en sectoren in de samenleving. Inmiddels heeft het idee voor een dergelijke bredere campagne ook op landelijk beleidsniveau postgevat: koepelorganisaties in en rond de GGZ hebben in het kader van het *Bestuurlijk Akkoord* over de toekomst van de GGZ met elkaar en met het Ministerie van VWS afgesproken dat er een landelijk anti-stigma programma moet komen. Daarbij is de *Stichting Samen Sterk Zonder Stigma* aangewezen als (hoofd)uitvoerder van dit plan.

De *Stichting Samen Sterk Zonder Stigma* is in 2011 opgericht, deels vanuit de GGZ zelf - GGZ Nederland, de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Fonds Psychische Gezondheid – en deels vanuit de cliëntenorganisaties in de GGZ, verenigd in het Landelijk Platform GGZ. De missie van de Stichting is, zo luidt het, '*het taboe op psychische stoornissen te doorbreken met als doel discriminatie van mensen met een psychische kwetsbaarheid uit te bannen*' ([www.samensterkzonderstigma.nl](http://www.samensterkzonderstigma.nl)). Daartoe wil men '*stigma op de maatschappelijke agenda zetten*', sleutelorganisaties betrekken en hen stimuleren om iets te ondernemen om stigmatisering tegen te gaan, bestaande initiatieven stimuleren samen te werken om zo een krachtiger vuist te maken en ervaringsdeskundigen betrekken en stimuleren iets te doen aan (zelf)stigmatisering (Kolenberg, 2012).

Voor een uitspraak over effecten van het programma is het nog veel te vroeg. Gesignaleerd wordt wel dat het meer traditionele, medisch georiënteerde gedachtegoed nog relatief sterk doorklinkt in het programma van de Stichting. Gesproken wordt

over 'psychische ziekten' en 'psychische stoornissen'. Daarbij worden met name de DSM-classificaties gehanteerd als aanduidingen van de aard van die 'ziekten' en wordt benadrukt dat volgens bevolkingsonderzoek een kwart van de bevolking op enig moment een psychische aandoening heeft en bijna de helft ooit in het leven met een psychische aandoening te kampen zal krijgen. Weinig aandacht wordt besteed aan wat volgens velen een belangrijke factor is voor het tegengaan van stigma van met name mensen met ernstiger psychische aandoeningen, te weten informatie over de relatie tussen die aandoeningen enerzijds en stressende levensomstandigheden, heftige levensgeschiedenissen en traumatische levenservaringen (waaronder seksueel misbruik) anderzijds. Gesignaleerd wordt dat het programma op deze wijze het risico in zich draagt meer bij te dragen aan de bestanding van stereotype beelden dan aan de emancipatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen.

Voor dat laatste - emancipatie van mensen met psychische aandoeningen - is het van belang dat mensen met psychische aandoeningen niet alleen 'betrokken worden', maar de gelegenheid krijgen het voortouw te nemen, zo wordt herhaaldelijk opgemerkt in de interviewronde. Ook zouden dan niet zozeer persoonlijke ervaringen met verschillende 'ziekten', 'stoornissen' en 'behandelingen', geagendeerd moeten worden, maar perspectieven van mensen met psychische aandoeningen zelf op processen van stigmatisering, inclusie, zelfstigma en herstel en de eigen ervaringen, inspanningen, initiatieven en strubbelingen met deze processen. Daarvoor zijn volgens geïnterviewden weer de projecten, voorzieningen en 'vrijplaatsen' van belang waar mensen met ernstige psychische aandoeningen onderling ervaringen uitwisselen, ervaringskennis ontwikkelen en gezamenlijk activiteiten opzetten en programma's entameren (zie de hoofdstukken 2 en 4). Deze voorzieningen kunnen dienen als uitvalbasis, inspiratiebron, steun en 'terugvalbasis' voor diegenen die publiek gaan met hun verhaal. Naarmate die voorzieningen ook nadrukkelijker een maatschappelijke rol vervullen, kan ook dat als katalysator fungeren voor een perspectiefwisseling in de samenleving, zo luidt het.

## 5.4 Maatschappelijke verbanden en netwerken

Persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen worden in belangrijke mate belemmerd door stigmatisering, afwijzing en uitsluiting, zo werd geconstateerd in de vorige paragraaf. Veel mensen zouden niettemin een zinvoller, socialer en actiever leven willen leiden, maar zouden daar dan ook meer ondersteuning bij willen.

Uit raadpleging van het *Panel Psychisch gezien* blijkt dat voor zover mensen professionele ondersteuning ontvangen bij hun sociale en maatschappelijke participatie, die ondersteuning vrijwel uitsluitend vanuit de GGZ-voorzieningen wordt geboden. Andere maatschappelijke voorzieningen spelen nauwelijks een rol (Place e.a., 2012). Ook binnen reguliere voorzieningen voor (arbeids)reïntegratie komen mensen

met psychische aandoeningen nauwelijks aan bod. Betrokkenen worden vanuit de betreffende voorzieningen vaak als 'onbemiddelbaar' beschouwd. En waar wel trajecten worden aangeboden, sluiten deze vaak niet aan bij de specifieke, individuele ondersteuningsbehoeften (Van Hoof e.a., 2012).

Gesignaleerd wordt dan ook dat persoonlijk en maatschappelijk herstel niet alleen vragen om het corrigeren van de beeldvorming maar, in het verlengde daarvan, ook om inspanningen om de actieve *betrokkenheid* van andere maatschappelijke sectoren en instanties bij de participatie- en ondersteuningwensen van mensen met psychische aandoeningen te vergroten.

Verschillende instellingen hebben in dat kader in de afgelopen jaren zogeheten 'kwartiermakers' aangesteld; medewerkers die actief bij reguliere voorzieningen trachten de voorwaarden te scheppen die maken dat mensen met een beperking zich er welkom en veilig voelen (Kal 2011). Daartoe leggen kwartiermakers contacten met en tussen de diverse betrokken partijen en worden wederzijdse perspectieven, wensen, behoeften en kennis uitgewisseld. Een onderzoek naar acht van deze kwartiermakersprojecten laat zien dat deze redelijk succesvol zijn in het vergroten van de toegankelijkheid van reguliere voorzieningen en activiteiten (Scholtens, 2007).

In de praktijk worden kwartiermakersactiviteiten vooral in en in samenwerking met de welzijnssector opgezet. Ook vergelijkbare initiatieven om de betrokkenheid van 'de samenleving' bij mensen met psychische aandoeningen te vergroten, vinden vaak plaats vanuit welzijnsorganisaties of samenwerkingsverbanden tussen GGZ en welzijnsvoorzieningen. Zo kent bijvoorbeeld de WMO-werkplaats Utrecht verschillende praktijken, waarin ook 'kwartiermaken' weer een rol speelt. Het Trefpunt in de Bilt is een in een openbare ruimte gevestigde, laagdrempelige ontmoetingsplek voor sociaal kwetsbare mensen, waar tevens professionals c.q. kwartiermakers werken die enerzijds de mensen opsporen waar het om gaat en die anderzijds waar nodig en mogelijk ten behoeve van de bezoekers contacten leggen of onderhouden met lokale organisaties, groepen, overheidsinstanties etc. (Karbouniaris & Wilken, 2010). Daarbij kan de kwartiermaker *'een netwerkontwikkelaar zijn, een campagnevoerder, een motivator, een inspirator of een belangenbehartiger'*, aldus Wilken & Dankers (2012). In het project Wijk en Psychiatrie in Amersfoort werken gezondheids- en welzijnsorganisaties op buurtniveau samen. Kandidaat-deelnemers worden veelal persoonlijk benaderd en uitgenodigd voor c.q. gestimuleerd tot deelname aan bijeenkomsten of activiteiten (Wilken & Dankers, 2012). Het project Wijk en Psychiatrie in Veenendaal werkt volgens vergelijkbare principes. Het project, mede geïnitieerd door een lokale cliëntenorganisatie, werkt vanuit een buurthuis en besteedt bij de werving van deelnemers expliciete aandacht aan mensen met psychische aandoeningen. De aanpak heeft volgens betrokkenen geleid tot een forse toename van het aantal mensen met psychische aandoeningen die als deelnemer of vrijwilliger actief zijn in het buurthuis (Huijbregts 2012).

Verspreid over Nederland vinden vanuit de welzijnssector, vaak samen met de GGZ, vergelijkbare projecten plaats, waarbij overigens een goed zicht op het bereik en de effecten vooralsnog ontbreekt. In het algemeen gaat het om relatief kleinschalige projecten, met een beperkte professionele ondersteuning en een grote afhankelijkheid van vrijwilligers. Niettemin kunnen de projecten voor diegenen aan wiens behoeften ze appelleren, belangrijke hulpmiddelen zijn om het sociaal isolement te doorbreken.

Voor velen is echter meer nodig, zo laat onder andere de onderzoeksliteratuur zien. Voor sommigen is dat 'meer' gelegen in een minder afhankelijke en meer actieve rol in de te ondernemen activiteiten; zie de collectieve initiatieven van mensen met psychische aandoeningen zoals beschreven in hoofdstuk 2. Maar velen hebben ook behoefte aan meer individuele, op de persoonlijke wensen afgestemde ondersteuning bij het vinden en behouden van een opleidingsplek of werkplek die specifiek aansluit bij de persoonlijke interesses, vaardigheden en talenten.

### ***Individuele ondersteuning bij onderwijs en werk***

In prioriteitenstudies naar gewenste voorzieningen in de regio zetten mensen met psychische aandoeningen voorzieningen die hen helpen op het vlak van leren en werken doorgaans met stip op de eerste plaats (Place e.a., 2012). Tegelijk blijkt uit raadplegingen van het Panel Psychisch gezien dat van de hulp die panelleden krijgen bij hun sociale en maatschappelijke participatie, zij verreweg het minst tevreden zijn over de ontvangen ondersteuning bij (het vinden of behouden van) betaald werk (Van Hoof e.a., 2012). Een LPGGZ-onderzoek uit 2012 laat zien dat de meeste GGZ-cliënten vinden dat er voldoende mogelijkheden zijn voor dagbesteding, maar onvoldoende alternatieve betaalde werkplekken (participatiebanen, sociale werkvoorziening) en onvoldoende mogelijkheden voor doorstroming naar regulier betaald werk (Vos de Wael, 2012).

In hoofdstuk 2 signaleerden we al dat 'gezamenlijke werkzaamheid' een belangrijk 'herstelbevorderend' bestanddeel is van cliëntgestuurde voorzieningen. Het concept van de sociale ondernemingen sluit daar ook bij aan; bedrijven waar mensen met en zonder psychiatrisch verleden samenwerken. Maar bovenstaande onderzoeksbevindingen laten ook zien dat behalve aan genoemde 'collectieve voorzieningen' en 'tussenvoorzieningen', vooral ook behoefte bestaat aan meer individuele en zo nodig permanente ondersteuning bij deelname aan regulier onderwijs of reguliere arbeid. Dat betekent dat ook daarvoor maatschappelijke verbanden en netwerken nodig zijn. Onderzoek laat echter ook zien dat waar maatschappelijke netwerken rond bijvoorbeeld opvang en overlastbestrijding in de afgelopen decennia sterk ontwikkeld zijn en goed functioneren, samenwerkingsnetwerken rond werk en opleiding voor mensen met psychische aandoeningen nog nauwelijks van de grond zijn gekomen (Van Hoof e.a., 2012).

Wel is er ondertussen een groeiende evidence voor de effectiviteit van een aantal specifieke organisatieprincipes rond de ondersteuning bij maatschappelijke participatie.

Die principes zijn:

- Ondersteuning op basis van individuele wensen;
- Snelle plaatsing op de gewenste werkplek of opleidingsplaats (geen lange, stapsgewijze voorbereidingstrajecten);
- Continuïteit en zo nodig permanente ondersteuning (in plaats van gefragmenteerde en tijdgebonden trajecten);
- Aandacht voor en ondersteuning van de (sociale) omgeving;
- Een integrale aanpak (geïntegreerde aandacht voor psychische én sociale factoren).

Succesfactoren voor maatschappelijke ondersteuning zijn – aanvankelijk in de Verenigde Staten maar de laatste jaren ook in Nederland - samengebracht in de methodiek van Individuele Plaatsing en Steun (IPS) (Michon e.a., 2011). In de praktijk is IPS doorgaans ingebed in FACT-teams (zie hoofdstuk 4). Echter, de implementatiegraad is nog zeer laag. Anno 2013 ontvangen in totaal in Nederland naar schatting 1.000 cliënten maatschappelijke ondersteuning in de vorm van IPS.

### ***De GGZ en 'het sociale domein' - afstemming van verantwoordelijkheden***

Individuele maatschappelijke ondersteuning komt blijkens bovenstaande cijfers en onderzoeksgegevens dus maar moeizaam van de grond. Ondertussen zagen we in hoofdstuk 3 al dat ondersteuning bij participatie en netwerkopbouw weliswaar belangrijke elementen van het FACT-model zijn, maar dat die elementen ook binnen de FACT-teams in de praktijk nog niet goed uit de verf komen. Daar bleken verschillende redenen voor aan te wijzen. Maar een belangrijke achterliggende factor lijkt de vraag in hoeverre de GGZ verantwoordelijk wordt geacht (door zichzelf en anderen) voor de individuele maatschappelijke ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen. En voor zover het dat niet is, bij wie die verantwoordelijkheid dan wel ligt.

Sommigen menen dat maatschappelijke ondersteuning en ondersteuning bij maatschappelijk herstel niet des GGZ's zijn. Dit hetzij om redenen van formele verantwoordelijkheden en financieringsstructuren (zie het volgende hoofdstuk), hetzij omdat de GGZ hier niet goed voor geëquipeerd is (de GGZ is er voor 'behandeling'). Anderen wijzen er op dat, als het niet aan de GGZ is, andere instanties die verantwoordelijkheid dan wel moeten oppakken. Gesignaleerd wordt dat dat niet gebeurt. Niet alleen ontvangen mensen met ernstige psychische aandoeningen van buiten de GGZ nauwelijks ondersteuning bij hun maatschappelijke participatie (zie hierboven), ook veel van de pogingen om tot bredere maatschappelijke zorg- en ondersteuningsnetwerken te komen (bijvoorbeeld onder de noemer van 'maatschappelijke steunsystemen'), worden doorgaans door de GGZ geïnitieerd en gecoördineerd. Andere organisaties zijn vaak uitsluitend op casusniveau of middels bilateraal overleg betrokken bij de betreffende projecten (Van Hoof, 2012).

Eén van de geïnterviewden spreekt in dit verband van een verwarring van 'vermaatschappelijking als doel' en 'vermaatschappelijking als middel'. *'We denken in Nederland snel dat als je het proces maar vermaatschappelijkt, dus niet in de GGZ*

*laat plaatsvinden maar [...] bij algemeen maatschappelijke voorzieningen, dat het dan vanzelf goed komt! Nou dat is een volstrekt onbewezen stelling.' In het verlengde daarvan merkt betrokkene op dat '... de gemiddelde burger niet verwacht dat de GGZ als functie heeft mensen weer in de samenleving te laten functioneren. Maar in die samenleving komen ze achter in de rij. Dubbel mis!'*

Veel geïnterviewden pleiten dan ook voor allerhande mengvormen c.q. brugvormen van ondersteuning vanuit gespecialiseerde en algemene maatschappelijke voorzieningen; met aandacht voor zowel individuele ondersteuning als collectieve projecten en ruimte voor zowel professionele hulp als cliënteninitiatieven (en mengvormen daarvan). Ook dan is echter nog steeds een heldere afstemming van verantwoordelijkheden nodig tussen de GGZ en andere organisaties, vooral in het gemeentelijke domein, zo luidt het.

Bijzondere aandacht wordt daarbij gevraagd voor de rol van de - ten dele al operationele, maar ten dele nog in de tekentafelfase verkerende - sociale wijkteams van de gemeenten (zie ook hoofdstuk 6). Afstemming van taken en verantwoordelijkheden met de FACT-teams is daarbij een belangrijk thema. Daarbij zijn er enerzijds pleitbezorgers van een stevige doorontwikkeling van het FACT-model, zowel in kwantitatieve als kwalitatieve zin. FACT zou, vooral omwille van de geïntegreerde ondersteuning bij het psychische en maatschappelijke herstel, de primaire zorgvoorziening moeten zijn voor de ondersteuning van mensen met psychische aandoeningen, zo luidt het in deze pleidooien. Daar wordt aan toegevoegd dat binnen de FACT-teams dan wel meer ruimte en capaciteit beschikbaar moeten komen voor daadwerkelijke ondersteuning bij persoonlijk herstel en voor psychotherapeutische hulp maar ook voor ondersteuning bij maatschappelijke participatie en maatschappelijk herstel. Een en ander zoveel mogelijk gebruik makend van regionale netwerken rond zorg, participatie en veiligheid (zie onder andere Delespaul e.a., 2014).

Er gaan echter ook geluiden op volgens welke de ondersteuning voor een groot deel van de 'doelgroep' juist in belangrijke mate aan de sociale wijkteams kan worden overgelaten. Voordelen daarvan zouden onder andere gelegen zijn in het gegeven dat de ondersteuning dan veel meer vanuit een niet-psychiatrische en niet-medicaliserende omgeving plaats kan vinden en dat de wijkteams van zichzelf al veel meer ingebed zullen zijn in de lokale samenleving en veel vanzelfsprekender voor hun cliënten de verbindingen met lokale instanties en organisaties zullen kunnen leggen. Een en ander impliceert dan echter wel, zo wordt gesignaleerd, dat deze teams daar dan ook toe aangezet en voor geëquipeerd moeten worden; mensen met ernstige psychische aandoeningen vormen immers maar een klein deel van de potentiële clientèle van de wijkteams. Het impliceert ook dat vanuit de sociale wijkteams maximaal zal moeten worden ingezet op het bieden van herstelondersteunende zorg, op de ontwikkeling van de daarvoor vereiste competenties van de medewerkers en op de benodigde intensiteit, continuïteit, 'herstelsensitieve' responsiviteit, flexibiliteit en samenhang in de organisatie van deze zorg en op het tegengaan van stigmatisering. Het vraagt ook om investeringen



in ervaringsdeskundigheid in de sociale wijkteams (in sommige gemeenten wordt overigens in breder WMO-verband inderdaad al gewerkt met ervaringsdeskundigen; zie onder andere Faber, 2012).

De verwachting is dat per saldo de uitdagingen waar sociale wijkteams voor zouden komen te staan bij het bevorderen van het persoonlijke en maatschappelijke herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen niet anders of minder zullen zijn dan de uitdagingen waar de GGZ en de FACT-teams op dit moment voor staan. Veel geïnterviewden zijn dan ook van mening dat het zaak is om krachten te bundelen, op beide fronten te investeren in herstelondersteunende zorg en verantwoordelijkheden goed af te stemmen. Ook pleiten geïnterviewden ervoor de ambities hoog te houden en te voorkomen dat de maatschappelijke ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen alsnog tussen de wal en het schip terecht komt en verwordt tot hetzij een nieuwe gemeentelijke armenzorg, hetzij hervatting van de GGZ-praktijk van 'pappen en nathouden', hetzij een combinatie van beide.

### ***Regionale regie***

De opstellers van het landelijke *Plan van aanpak voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen* omschrijven de voor herstelondersteunende zorg benodigde transitie wel als een beweging van ziektegeoriënteerde instellingszorg naar herstelgeoriënteerde ondersteuningsnetwerken. Daarbij wordt een breed scala aan partijen en organisaties genoemd die in aanmerking komen voor een rol in die netwerken; niet alleen de GGZ (met onder andere zijn Fact-teams) of de sociale wijkteams, maar ook woningcorporaties, UWV, onderwijs, politie en justitie, re-integratiebedrijven, huisartsen, thuiszorg, etc.

De projectgroep van het *Plan van aanpak* signaleert ook dat, wil de benodigde ondersteuning daadwerkelijk van de grond komen, enerzijds (financiële) ruimte nodig is voor bredere, voorwaardenscheppende activiteiten en anderzijds een zekere regionale regie vereist is. Voorwaardenscheppende activiteiten betreffen bijvoorbeeld het tegengaan van negatieve beeldvorming (stigma), het kwartiermaken en in algemene zin het effenen van paden in domeinen waar mensen met ernstige psychische aandoeningen tot dusverre weinig toegang toe hebben (niet alleen buurthuizen maar ook voorzieningen op het gebied van onderwijs en werk). Voorwaardenscheppende activiteiten betreffen ook het realiseren van een goede samenwerking en een goede samenhang binnen de ondersteuningsnetwerken, zowel binnen individuele zorgtrajecten als op organisatieniveau. Vooral de ontwikkeling van een adequate regionale infrastructuur voor maatschappelijke ondersteuning en maatschappelijke participatie verdient prioriteit, zo luidt het (Couwenbergh en Van Weeghel, 2014; zie ook Van Hoof en Van Rooijen, in voorbereiding).

Naast ruimte voor voorwaardenscheppende activiteiten pleit de projectgroep voor 'regionale regie'. Internationale onderzoeksliteratuur rond het concept van de



'maatschappelijke steunsystemen' laat zien dat het helpt als betrokken organisaties rond de ondersteuning van mensen met psychische aandoeningen de benodigde samenhang en afstemming *actief organiseren* en daarbij liefst ook over een aantal thema's (financiering, planning, coördinatie en evaluatie) gezamenlijk afspraken maken. De opstellers van het *Plan van aanpak* pleiten in dat verband voor het organiseren van *'een regionale regiefunctie op basis van een stevig fundament van gezamenlijke waarden en doelstellingen, met betrokkenheid van mensen met psychische aandoeningen en hun familieleden en een procedure voor het plannen, monitoren en evalueren van het gehele regionale systeem'* (Couwenbergh en Van Weeghel, 2014). Daarbij zouden, naast vertegenwoordigers van respectievelijk mensen met psychische aandoeningen en hun naastbetrokkenen, met name GGZ-organisaties, de gemeenten en de zorgverzekeraars met elkaar een soort van 'dagelijks bestuur' van het regionale zorgnetwerk kunnen vormen, zo wordt geopperd.

Vooralsnog is een dergelijke regionale regiefunctie nog nergens aanwezig, al worden in enkele regio's wel verkennende initiatieven genomen (Van Hoof en Van Rooijen, in voorbereiding). Gesignaleerd wordt dat een en ander de nodige inzet maar ook het nodige wederzijds vertrouwen vraagt. Tegelijk wijzen geïnterviewden erop dat het zaak is om bij de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg en de daarvoor benodigde samenwerkingsverbanden optimaal gebruik te maken van de mogelijkheden die de stelsels voor zorg en maatschappelijke ondersteuning daartoe bieden, maar om ook vast te stellen waar die stelsels mogelijk nog belemmeringen opwerpen. In het volgende, afsluitende hoofdstuk staan we stil bij de ervaringen met deze stelsels tot nu toe en bij de in de literatuur geanticipeerde en door geïnterviewden verwachte impact van de voorgenomen stelselwijzigingen op de mogelijkheden voor het organiseren en bieden van herstelondersteunende zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen.

## 5.5 Samenvatting en conclusies

Dit hoofdstuk heeft een beeld geschetst van de sociale en maatschappelijke factoren die een rol spelen in het persoonlijke en maatschappelijke herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen. 'Gelijkwaardig burgerschap' en gelijke kansen en mogelijkheden zijn in dit opzicht belangrijke doelstellingen, maar ook belangrijke voorwaarden, zo werd geconstateerd. Aan die voorwaarden ontbreekt het echter in velerlei opzicht nog.

Stigmatisering en discriminatie vanwege een psychische aandoening blijken daar in belangrijke mate debet aan. Onder andere verklaringsmodellen voor psychische problematiek vanuit de psychiatrie spelen daarin een rol. Stigmatisering kan ondertussen ernstige psychologische gevolgen hebben en wordt mede om die reden tot de belangrijkste obstakels voor herstel gerekend. Maar stigmatisering belemmert ook het engageren van andere organisaties en de bredere samenleving.

In de praktijk zijn in de afgelopen periode verschillende initiatieven genomen om stigmatisering tegen te gaan en om de ondersteuning van mensen met psychische aandoeningen te 'vermaatschappelijken'. Vooralsnog blijkt het nog altijd om relatief kleinschalige activiteiten te gaan, waarbij doorgaans de GGZ zelf het voortouw neemt. Tegen de achtergrond van de landelijke beleidsdoelstellingen lijkt een meer systematische en structurele aanpak van stigmatisering en van het organiseren van maatschappelijk engagement aangewezen.

Afgaand op de bevindingen in dit hoofdstuk zijn daarbij de volgende elementen van belang:

- Een anti-stigma programma c.q. kwartiermakersprogramma waarin mensen met psychische aandoeningen zelf en cliëntenorganisaties veel nadrukkelijker de lead hebben en waarin zij daartoe ook gefaciliteerd worden;
- Het structureel stimuleren en faciliteren van allerhande mengvormen c.q. brugvormen van ondersteuning vanuit gespecialiseerde voorzieningen en algemene maatschappelijke voorzieningen, met name rond opleiding en werk;
- Het organiseren van een actieve, liefst gemandateerde regionale regiefunctie, met daarin een belangrijke rol voor cliëntenorganisaties.

# 6 Stelsel van wet- en regelgeving

## 6.1 Inleiding

In de beleidsdoelstellingen met betrekking tot de zorg en het zorgstelsel voor mensen met ernstige psychische aandoeningen, nemen principes van herstel en herstelondersteunende zorg een belangrijke, centrale plaats in, zo zagen we in de inleiding van dit rapport. Die doelstellingen kunnen worden samengevat, zo signaleerden we, als een streven om tot een zorglandschap en een zorgstelsel te komen dat mensen met psychische aandoeningen veel meer in de gelegenheid stelt zelf de regie over het eigen leven te voeren, eigen krachten en mogelijkheden aan te boren en te benutten, optimaal te functioneren binnen een eigen omgeving en een eigen sociaal netwerk en conform de eigen wensen en aspiraties te participeren in de samenleving. In het Bestuurlijk Akkoord over de toekomst van de GGZ wordt het als volgt geformuleerd: *'Zelfmanagement en het herstelvermogen van de patiënt zelf [moeten] fors gestimuleerd worden. De herstelbenadering, rehabilitatie/re-integratie en nazorg maken onderdeel uit van de zorg. Bij alle GGZ-zorg geldt de noodzaak van een goede relatie, samenwerking, zorgcoördinatie en afstemming met de somatiek en professionals buiten het zorgdomein ten behoeve van een integrale herstelbenadering en zo mogelijk terugleiding naar de arbeidsmarkt en deelname aan de samenleving'* (Ministerie van VWS, 2012).

De voorgaande hoofdstukken hebben laten zien dat er al veel gebeurt en veel ontwikkelingen ten goede zijn. Mensen met psychische aandoeningen nemen zelf initiatieven om het heft in eigen hand te nemen, te leren van elkaars ervaringen, die kennis aan anderen over te dragen en een plek in de lokale samenleving te verwerven (met anderen en individueel). Hulpverleners ontwikkelen en implementeren nieuwe, meer herstelondersteunende en participatie bevorderende manieren van werken, soms met ingrijpende consequenties voor de eigen rol in die ondersteuningstrajecten. Onderzoekers ondersteunen een en ander door de werkzame elementen van herstelprocessen en herstelondersteunende werkwijzen in beeld te brengen. Binnen instellingen worden initiatieven genomen om te bezien hoe de organisatie van de zorg en de organisatie van de instellingen zelf zo ingericht kunnen worden, dat cliënten en hulpverleners meer gefaciliteerd worden bij hun herstel respectievelijk herstelondersteuning; zo worden meer integrale, flexibele ondersteuningsvormen georganiseerd en worden ervaringsdeskundigen aangesteld. En ook in een bredere maatschappelijke context worden samenwerkingsverbanden aangegaan en worden activiteiten ontwikkeld om de beeldvorming over en de maatschappelijke positie van mensen met ernstige psychische aandoeningen te verbeteren.

Er gebeurt dus al veel. Maar de voorgaande hoofdstukken hebben ook laten zien dat de verschillende initiatieven nog een relatief hoog ad hoc gehalte hebben en dat ze veelbelovend, maar ook nog gefragmenteerd, doorgaans kleinschalig en daarmee vaak ook kwetsbaar zijn. Daarbij blijken er ook verschillende, soms hardnekkige belemmeringen te zijn om oudere, herstelbelemmerende praktijken te doorbreken en nieuwe, meer herstelondersteunende manieren van denken, werken en organiseren te ontwikkelen en implementeren. In hoofdstuk 1 spraken we over herstel als 'het doorbreken van processen van stagnatie'. Het beeld doortrekkend lijken die 'processen van stagnatie' zich niet alleen voor te doen in het psychische en sociale functioneren van mensen met ernstige psychische aandoeningen, maar ook op het niveau van de werkwijzen en opleidingen van hulpverleners, de organisatie van de zorg, de omgang van de samenleving met mensen met psychische aandoeningen, samenwerking tussen instellingen, etc. Processen van stagnatie vinden daarbij plaats in de wisselwerking tussen gewoonten, organisatiestructuren, regelgeving en beeldvorming. Het doorbreken van deze processen van stagnatie lijkt dan ook een goed criterium om de ontwikkeling in de primaire zorgprocessen, de organisatie van de zorg en de bredere maatschappelijke ontwikkelingen rond de ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen te toetsen.

Dat geldt ook voor de ontwikkelingen rond het stelsel van wet- en regelgeving. We zagen al dat veel van de beleidsontwikkelingen en actuele transitie in het zorgstelsel nauw gelieerd zijn aan de doelstellingen van eigen regie, zelfredzaamheid, eigen kracht, samenwerking, inclusie en participatie. Geïnterviewden pleiten ervoor om te bezien hoe het realiseren van die doelstellingen maximaal gewaarborgd kan worden, hoe nog bestaande 'processen van stagnatie' doorbroken kunnen worden en hoe de gewenste ontwikkelingen optimaal ondersteund, gefaciliteerd en gestimuleerd kunnen worden, niet alleen in het veld zelf, maar ook vanuit de landelijke stelsels voor de zorg en de maatschappelijke ondersteuning.

Daarbij roepen bovenstaande bevindingen met name de vraag op wat er, gegeven de ervaringen tot nu toe, voor nodig is om de effectiviteit van het zorgstelsel en van de transitie die daarin plaatsvinden in deze zin te optimaliseren. Hoe kan het zorgstelsel en hoe kunnen de transitie in het zorgstelsel maximaal bijdragen aan het wegnemen van belemmeringen en aan het realiseren van (de voorwaarden voor) het persoonlijke en maatschappelijke herstel en aan de ontwikkeling van herstel- en participatieondersteunende zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen?

In dit slothoofdstuk staan we stil bij deze vraag. In paragraaf 6.2 bespreken we de ervaringen tot nu toe en de aandachtspunten met betrekking tot (de transitie binnen) de stelsels voor curatieve en langdurige zorg. In paragraaf 6.3 gaan we in op de ervaringen met en ontwikkelingen in de stelsels voor maatschappelijke ondersteuning en re-integratie. In paragraaf 6.4 komen de samenhang en afstemming tussen de verschillende stelsels en financieringskaders aan bod. We sluiten paragraaf 6.4 af met

enkele suggesties vanuit de literatuur en vanuit de interviews voor het wegnemen van een aantal van de gesignaleerde belemmeringen en voor het optimaliseren van de herstelondersteunende mogelijkheden van het stelsel.

Kader voor dit afsluitende hoofdstuk vormen de bevindingen in de vorige hoofdstukken. Die bevindingen kort resumerend gaat het in dit slothoofdstuk concreet om de vraag hoe het stelsel maximaal kan bijdragen aan het realiseren van de benodigde ruimte en ondersteuning voor:

- Individuele herstelprocessen van mensen met ernstige psychische aandoeningen (hervinden van perspectief, zin, verbondenheid, etc.); (collectieve) initiatieven op dit terrein van mensen zelf; de ontwikkeling van 'vrijplaatsen' en de uitwisseling van ervaringen en de ontwikkeling van ervaringskennis;
- Zorg waarin niet disfuncties maar herstelprocessen en een meer herstelgeoriënteerde diagnostiek het vertrekpunt vormen; de ontwikkeling van een meer 'herstelsensitieve' zorg met een minder leidende en meer dienende rol voor medisch-psychiatrische expertise;
- Een flexibele, samenhangende en zo nodig integrale organisatie van de zorg; het doorbreken van fragmentatie en het opbouwen en onderhouden van herstelondersteunende netwerken;
- Het inbrengen van ervaringsdeskundigheid in de instellingen; de 'empowerment' van cliënten én hulpverleners;
- Het tegengaan van stigmatisering in de samenleving en in de GGZ en het realiseren van een actievere, herstel- en participatiebevorderende rol van andere maatschappelijk sectoren; de ontwikkeling van een breed scala aan voorzieningen op het grensgebied van zorg en participatie; het bieden van (zo nodig intensieve) individuele ondersteuning bij participatie;
- De ontwikkeling van een regionale infrastructuur van herstelondersteunende zorg en ondersteuning.

## 6.2 Stelsels voor curatieve en langdurige zorg

Veel mensen met ernstige psychische aandoeningen zijn voor hun ondersteuning aangewezen op voorzieningen voor curatieve of langdurige zorg ofwel op voorzieningen die bekostigd worden vanuit de Zorgverzekeringswet (ZVW) of de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Binnen de ZVW kan het gaan om voorzieningen in de gespecialiseerde GGZ, de basis-GGZ of de huisartsenzorg. Daarbij is het streven van zowel de overheid als de veldpartijen om de zorg binnen de 'curatieve' (ZVW-gefinancierde) GGZ zo dicht mogelijk bij mensen thuis te organiseren, met een belangrijke rol voor huisartsen, een goede samenwerking met andere, met name eerstelijnsvoorzieningen en ondersteuning die gericht is op zelfmanagement en zelfredzaamheid. Deze beleidsdoelstellingen sluiten goed aan bij de doelstellingen van een meer herstelondersteunende zorg, zo wordt gesignaleerd. Ook wordt gewezen

op de centrale rol van de zorgverzekeraars in met name de zorginkoop in de ZVW. Zorgverzekeraars zijn daarmee in de gelegenheid om de modernisering van de GGZ naar een meer herstelondersteunende sector in belangrijke mate te ondersteunen, faciliteren en sturen, zo luidt het.

Inmiddels speelt ook het Landelijk Platform GGZ actief in op de mogelijkheden binnen de ZVW, onder andere door middel van het formuleren van inkoopcriteria voor de GGZ, het bespreken van die criteria met zorgverzekeraars en het beoordelen van zorgverzekeraars op hetgeen zij met die criteria doen. De criteria gaan onder andere over de informatievoorziening, continuïteit van zorg, keuzevrijheid, systematische kwaliteitsverbetering en kwaliteitstoetsing vanuit cliënten- en familieperspectief. Maar met name ook herstelondersteunende zorg in brede zin en de inzet van ervaringsdeskundigheid zijn belangrijke thema's. Zo worden zorgverzekeraars ertoe aangezet om bij de zorginkoop bij instellingen aan te dringen op een visie- en beleidsplan met betrekking tot herstelondersteunende zorg; concrete onderdelen van dat plan kunnen volgens de criteria van het LPGGZ bestaan uit het inkopen en aanbieden van herstelcursussen voor en door cliënten (zie hoofdstuk 2), de beschikbaarheid van herstelondersteunende instrumenten en methoden (zie hoofdstuk 3), deskundigheidsbevordering van medewerkers met betrekking tot herstelondersteunende zorg en toepassing van meetinstrumenten rondom herstel (bijvoorbeeld de Recovery Oriented Practices Index ofwel ROPI; zie hoofdstuk 4). Ook worden zorgverzekeraars ertoe aangezet om bij instellingen aan te dringen op een visie- en beleidsplan met betrekking tot de inzet van ervaringsdeskundigheid; concrete onderdelen van dit plan kunnen volgens het LPGGZ bestaan uit het aanstellen van een aandachtsfunctionaris ervaringsdeskundigheid, het opstellen en invoeren van functiebeschrijvingen en profielschetsen voor ervaringsdeskundigen, het vrijmaken van functies op diverse niveaus binnen de instelling voor ervaringsdeskundigen, het standaard aanstellen van een minimaal aantal ervaringsdeskundigen binnen zorgteams, een specifiek scholingsaanbod, intervisie en supervisie voor ervaringsdeskundigen, etc. (LPGGZ, 2012b).

Mogelijkheden en beleidsvoornemens binnen de ZVW sluiten in principe dus goed aan bij het streven naar een meer herstelondersteunende zorg, zo luidt het. Maar er zijn ook belemmeringen. Eén daarvan betreft de DBC-systematiek. De DBC-systematiek wordt door veel geïnterviewden zelfs beschouwd als één van de belangrijkste en hardnekkigste belemmeringen voor de ontwikkeling en implementatie van herstelondersteunende zorg. Die belemmeringen hebben in hoofdzaak te maken met twee aspecten. De eerste is dat de DBC-systematiek er volgens betrokkenen toe bijdraagt dat het medische model en het gebruik van de DSM als diagnose-instrument leidend zijn en blijven in de organisatie van de zorg. De tweede is dat, waar herstelondersteunende zorg vraagt om flexibiliteit, samenhang en continuïteit in het primaire zorgproces, de DBC-systematiek in de praktijk vooral bijdraagt aan inflexibiliteit, rigiditeit en fragmentatie. We lichten de commentaren kort toe.

De DBC-systematiek houdt in dat bekostiging van voorzieningen in de specialistische GGZ wordt gekoppeld aan behandeltrajecten die worden uitgedrukt in een combinatie van enerzijds de hoeveelheid bestede tijd aan een cliënt en anderzijds de diagnose van die cliënt in termen van een stoornis volgens het DSM-classificatiesysteem. In hoofdstuk 3 werd al gesignaleerd dat het gebruik van de DSM-classificaties als diagnostische labels op de nodige commentaren stuit en als niet valide, maar de facto ook als herstelbelemmerend wordt beschouwd. De systematiek is te statisch en inhoudelijk te beperkt, reduceert complexe problematiek tot enkelvoudige 'ziekten', pint mensen op die 'ziekten' vast en werkt daarmee stigmatiserend, zo luidde het. Meer in het algemeen wordt het interpreteren van psychische problematiek als een relatief eendimensionaal fenomeen, waar een relatief eendimensionale interventie voor bestaat, als een belemmering beschouwd voor de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg. Dit 'medische model' belemmert met name, zo luidt het, dat de verwevenheid van psychische problemen, sociale problemen en ingrijpende levensgebeurtenissen voldoende in ogenschouw worden genomen en dat onderdelen van de problematiek in samenhang worden benaderd. Het belemmert ook dat er voldoende oog is voor de verwevenheid met vraagstukken van identiteit, betekenisgeving, hoop, perspectief, voor de samenhang tussen persoonlijke en maatschappelijke herstelprocessen, voor de wensen en eigen ervaringen van cliënten en voor ondersteuning bij participatie. Het miskent daarmee ook dat doorgaans niet één interventie maar verschillende parallelle of achtereenvolgende ondersteunende activiteiten gewenst zijn. En het leidt tot eenrichtingsverkeer in de hulpverleningsrelatie terwijl voor de ondersteuning van herstelprocessen 'wederkeriger' relaties nodig zijn.

Het commentaar op de DBC-systematiek is dat deze, vanwege de centrale plek van het medische model en het gebruik van DSM-classificaties als diagnostische labels, ook alle bijbehorende belemmeringen voor de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg in stand houdt (zie ook Van Os, 2014). Probleem is daarbij ook dat de systematiek doorwerkt in de hele organisatie van de zorg en van de instelling; van de aanspraken van de cliënten en de bekostiging van de geboden hulp, tot de daaruit voortvloeiende registratieverplichtingen, de ontwikkeling van zorgprogramma's voor verschillende (in termen van psychiatrische ziektebeelden gedefinieerde) doelgroepen en de evaluatie van het zorgaanbod via Routine Outcome Monitoring (ROM). Een en ander niettegenstaande het gegeven dat de DSM-labels nauwelijks tot geen voorspellende waarde hebben voor de benodigde en geboden zorg (Van Os, 2014). Geïnterviewden signaleren dat, waar het veld constateert dat de manier waarop psychische klachten in het verleden zijn geconceptualiseerd, te medisch is, die oude manier van conceptualiseren nu via het stelsel een enorm stempel drukt op de zorg en daarmee de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg belemmert. Daarbij spelen niet alleen inhoudelijke bezwaren een rol. Gesignaleerd wordt ook dat de DBC-systematiek gekenmerkt wordt door een relatief grote rigiditeit en daarmee de voor herstelondersteuning benodigde flexibiliteit, responsiviteit, continuïteit en samenhang belemmert. De systematiek is niet toegesneden op fluctuaties in de intensiteit of de aard van de gevraagde hulp of ondersteuning, op

parallele ondersteuningstrajecten en op niet-cliëntgebonden, voorwaardenscheppende activiteiten (samenwerking, belangenbehartiging, kwartiermaken).

Waar de structuur en beleidsvoornemens van de ZVW in principe mogelijkheden bieden, vormt de bekostigingssystematiek en de daarbij behorende verantwoordingssystematiek volgens geïnterviewden dus een belangrijke belemmering voor de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg (zie ook Van Os, 2014). Aandacht wordt echter ook gevraagd voor de rol en de positie van de zorgverzekeraars. Geconstateerd wordt dat sommige zorgverzekeraars op onderdelen weliswaar 'herstelprojecten' steunen maar ook dat verzekeraars over de hele linie nog sterk vasthouden aan het 'medische model' en aan de DBC-systematiek en de daarbij behorende denk- en organisatie modellen en verantwoordingssystemen. De facto vinden aansturing en toekomstplanning van de sector nog nagenoeg volledig plaats op basis van informatie vanuit de DBC-registraties en conform de daarbij behorende organisatieprincipes. Idem het benchmarken van instellingen en regio's. Systematische investeringen in en aansturing op herstelondersteuning, vindt naar de ervaringen en de oordelen van de geïnterviewden dan ook (nog) niet plaats; niet binnen instellingen, maar ook niet in de lokale en regionale samenwerking met anderen. Hetzelfde geldt voor de financiële ondersteuning van cliëntinitiatieven. Ook het LPGGZ signaleert dat vooralsnog slechts een enkele verzekeraar de door het LPGGZ geformuleerde inkoopcriteria heeft overgenomen in de eigen inkoopplannen, en dat ook in die gevallen nog niet duidelijk is in welke mate implementatie ervan afgedwongen zal gaan worden.

Gesuggereerde verklaringen voor de terughoudend van de zorgverzekeraars zijn tweërlei: het ontbreekt verzekeraars hetzij aan de mogelijkheid, hetzij aan de motivatie. In het eerste geval zou het zaak zijn om te bezien op welke wijze die mogelijkheden verruimd kunnen worden en op welke wijze regeltechnische belemmeringen weggenomen kunnen worden. In het tweede geval zou bekeken moeten worden welke prikkels in het huidige stelsel 'demotiverend' werken en hoe die prikkels eventueel bijgesteld of gecorrigeerd kunnen worden. Tot die prikkels kunnen bijvoorbeeld de onderlinge concurrentieverhoudingen behoren. Zo profiteren van investeringen in niet-cliëntgebonden activiteiten, in de ontwikkeling van een regionale infrastructuur of in cliënteninitiatieven, niet alleen de eigen verzekerden maar ook die van de concurrenten. Dat kan een drempel opwerpen. In het geval van cliënteninitiatieven speelt mogelijk ook schaalgrootte een rol; veel zorgverzekeraars maken uit efficiencyoverwegingen liever alleen afspraken met de grotere aanbieders. Concurrentieverhoudingen maken ook dat zorgverzekeraars scherp oog houden voor de uitgaven, voor de kosten per product en per cliënt en voor de rechtmatigheid van de door de instellingen geboden zorg. Dat is ook hun rol. Zorgverzekeraars vallen daarbij terug op het enige instrument dat hen daartoe vooralsnog ter beschikking staat: DBC-registraties. Ook letten verzekeraars er om bovenstaande redenen scherp op of activiteiten wel tot het domein van de ZVW behoren. Dat domein is bij wet gedefinieerd als 'geneeskundige zorg'. Veel van wat als



herstelondersteunende zorg wordt beschouwd valt niet vanzelfsprekend onder deze categorie, in praktische zin niet, maar zeker ook in 'conceptuele' zin niet, zo zagen we hierboven. Een factor die daarbij ook nog kan meespelen is dat zorgverzekeraars eenvoudigweg nog onvoldoende zicht hebben op de meerwaarde van investeringen in herstelondersteunende zorg en op herstelbelemmerende aspecten van de huidige systematiek. Kennisoverdracht en onderzoek zouden die leemte dan moeten opvullen.

In het bovenstaande gaat het over het stelsel voor de curatieve zorg, in het bijzonder de ZVW. Min of meer vergelijkbare bezwaren als die tegen de DBC-systematiek van de ZVW, zijn in het verleden geuit tegen de systematiek van de zorgzwaartepakketten in de ABWZ. Ook deze wordt wel gezien als te inflexibel en te zeer gefocust op beperkingen in plaats van op wat nodig is voor de ondersteuning van persoonlijke en maatschappelijke herstelprocessen. De AWBZ gaat vervangen worden door de Wet Langdurige Zorg (WLZ), waarbinnen zorgverzekeraars ook een belangrijke, sturende rol zullen gaan spelen. De WLZ zal met name de (intramurale) zorg regelen voor mensen met de meest invaliderende problematiek. In de interviews wordt ervoor gepleit om te voorkomen dat de WLZ een vergaarbak wordt van 'afgeschrevenen'. Ook voor de zorg binnen de WLZ kunnen en moeten herstelprincipes leidend zijn, zo luidt het. Dat betekent volgens betrokkenen dat het belangrijk is om daar in de uitwerking van de plannen waarborgen voor in te bouwen en te leren van de huidige ervaringen in de ZVW en de AWBZ.

In paragraaf 6.4 komen we terug op bovenstaande belemmeringen en op suggesties vanuit de literatuur en vanuit de interviews voor mogelijke oplossingsrichtingen. Voor dit moment constateren we dat, waar enerzijds het algemene, maatschappelijke belang van de ontwikkeling en implementatie van herstelondersteunende zorg breed wordt onderkend en een centrale plek heeft in de beleidsplannen, anderzijds de bestaande regelgeving maar ook de afzonderlijke deelbelangen van de partijen daar binnen het huidige stelsel nog niet volledig congruent mee zijn. Dat heeft ook zijn repercussies op het beleid van de instellingen. Ook de huidige financiële en bedrijfsmatige belangen van de instellingen lopen niet altijd parallel met het belang van de implementatie van herstelondersteunende zorg. *'Bij het vormgeven van de plannen gaan aanbieders vooral zitten op de vraag: hoe krijg ik mijn activiteiten gefinancierd'*, aldus één van de geïnterviewden. *'De ideologie van zelfmanagement en herstel verdwijnt dan al snel van tafel'*. Betrokkene concludeert dat in het systeem (vooralsnog) *'...geen prikkel is ingebakken om serieus na te denken hoe herstel hierbij vorm te geven'*. Per saldo gaan er naar het oordeel van geïnterviewden en ondanks beleidsvoornemens en mogelijkheden, in de praktijk vanuit de stelsels voor curatieve en langdurige zorg nog relatief weinig impulsen uit voor de ondersteuning van individuele, persoonlijke en maatschappelijke herstelprocessen van mensen met ernstige psychische aandoeningen en voor al die aspecten die daarvoor nodig zijn in de primaire zorgprocessen, de organisatie van de zorg en de lokale samenwerking met maatschappelijke voorzieningen.

## 6.3 Stelsel voor maatschappelijke ondersteuning en re-integratie

Mensen met ernstige psychische aandoeningen zijn voor hun ondersteuning niet alleen aangewezen op het stelsel voor curatieve en langdurige zorg maar ook op het stelsel voor maatschappelijke ondersteuning en re-integratie. Verschillende wetten maken onderdeel uit van dat stelsel. De Wet Maatschappelijke Ondersteuning wordt het meest genoemd als het kader voor de ondersteuning van mensen met psychische aandoeningen bij hun maatschappelijke participatie en maatschappelijk herstel.

In de WMO worden aan gemeenten verantwoordelijkheden en middelen toegewezen voor een aantal maatschappelijke taken ofwel prestatievelden. Tot die prestatievelden behoort een breed scala aan verantwoordelijkheden rond leefbaarheid in buurten, vrijwilligerswerk, jeugd, verslavingszorg, maatschappelijke opvang en OGGZ. Maar een WMO-taak van de gemeente is ook het bevorderen van en verlenen van voorzieningen voor het zelfstandig functioneren en de deelname aan het maatschappelijk verkeer van mensen met een beperking of een chronisch psychisch of psychosociaal probleem.

### **Kansen**

De inschatting op basis van onderzoek tot nu toe is dat mensen met ernstige psychische problemen tot dusverre nog nauwelijks een beroep doen op voorzieningen die vanuit de WMO worden gefinancierd, anders dan in het kader van de OGGZ of maatschappelijke opvang. De verwachting is echter dat dat gaat veranderen met de voorgenomen overheveling van de budgetten van een aantal AWBZ-voorzieningen naar de WMO. Met name gaat het om de budgetten voor beschermd wonen, individuele ambulante begeleiding en inloop- en dagactiviteitencentra. Ook in de landelijke beleidsplannen wordt aan de WMO, mede in relatie tot deze overheveling, een belangrijke toekomstige rol toegekend in de ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen.

Vanuit de interviews wordt gesignaleerd dat daar in principe ook volop mogelijkheden toe lijken te bestaan. Veel meer nog dan in het geval van de ZVW of de AWBZ sluit het gedachtegoed van de WMO aan bij de principes van herstelondersteunende zorg, zo luidt het. Centraal in de beleidsnotities over de functies van de WMO staan begrippen als participatie, burgerschap, actorschap, eigen kracht, zelfredzaamheid en het benutten en versterken van bestaande sociale verbanden en netwerken. Onder andere het Landelijk Platform GGZ geeft aan deze uitgangspunten te onderschrijven en stelt vast dat ze goed aansluiten bij de visies vanuit het cliëntenperspectief en het herstelperspectief. Ook het feit dat in de WMO niet onmiddellijk in termen van professionele ondersteuning wordt gedacht, maar eerst in termen van het probleemoplossend vermogen van bestaande, deels ook informele netwerken, wordt door verschillende geïnterviewden onderschreven en sluit volgens betrokkenen aan bij hetgeen nodig is voor het organiseren van persoonlijke en maatschappelijke hertelprocessen. *'Veel meer moeten worden teruggebracht in het sociale domein en in een meer kleinschalig domein,'* aldus één van de geïnterviewden.

In de interviews wordt in zijn algemeenheid de verwachting uitgesproken dat de WMO de potentie heeft als katalysator te werken voor de ontwikkeling van herstelgerichte ondersteuning en zorg. *'[Gemeenten] gaan het vanuit een ander perspectief oppakken dan de GGZ deed. Veel meer vanuit zelfredzaamheid en participatie en kijken wat mensen kunnen betekenen voor elkaar. Eigenlijk is dat een heel mooi herstell perspectief. Een heel gezond perspectief'*, aldus één van de geïnterviewden. Betrokkene signaleert ook dat de GGZ nu veel nadrukkelijker gedwongen zal worden om te vermaatschappelijken; dat kan er weer toe bijdragen dat de muren tussen de GGZ en het sociale domein versneld worden afgebroken. Anderen wijzen erop dat de WMO ook goede kansen biedt op het doorbreken van stigmatisering, juist vanwege een niet-medische benadering van kwetsbaarheden en nadruk op eigen kracht en meedoen. Wat daarbij ook helpt is dat gemeenten niet zo erg hechten aan labels en classificaties en niet onderscheiden in typen doelgroepen en stoornissen, zo luidt het.

Eigen initiatief, eigen kracht, zelfredzaamheid en zelfhulp zijn dus belangrijke uitgangspunten in de WMO. Dat betekent ook dat initiatieven van burgers zelf in het WMO-landschap een centrale plaats innemen. Ook in dat opzicht opent de WMO nieuwe perspectieven, aldus enkele geïnterviewden. Met name cliëntinitiatieven zouden, afgaand op deze uitgangspunten, de wind mee moeten krijgen. *'De projecten en activiteiten van bij de LFOS aangesloten organisaties passen hier naadloos in'*, constateert ook de Landelijke Federatie van Ongebonden Schilvoorzieningen (waarbij diverse cliëntgestuurde organisaties zijn aangesloten) over de mogelijkheden binnen de WMO. De LFOS voegt daaraan toe: *'Ze zijn laagdrempelig, betaalbaar, bieden kwaliteit en zorgen er voor dat mensen zich kunnen handhaven buiten de GGZ'* (Factsheet LFOS, 2012).

Afgaand op de plannen van gemeenten zullen ook de sociale wijkteams een belangrijke rol gaan spelen in de praktische uitvoering van de WMO (zie ook hoofdstuk 5). Deze wijkteams moeten de komende jaren het voortouw nemen in het aanpakken van individuele en sociale problemen (Venneman e.a., 2013). De exacte invulling, organisatie en taakstelling van de teams is nog niet overal bekend. Wel is er een aantal breed gedeelde visies op de doelstellingen (Sok e.a., 2013). Zo moeten de teams de bewoners ondersteunen bij problemen op alle voorkomende levensgebieden. Maar de teams worden ook nadrukkelijk geacht de eigen kracht en het 'zelfoplossend vermogen' van bewoners te versterken, participatie van bewoners te bevorderen, onderlinge hulp in buurt of wijk te stimuleren en te faciliteren, een toegankelijke plek te bieden waar alle bewoners in de wijk met hun vragen en ideeën terecht kunnen en waar nodig toegang tot intensievere of specialistischer vormen van ondersteuning organiseren. Kort gezegd moeten de sociale wijkteams zowel bijdragen aan het versterken van sociale verbanden als aan het versterken van het individuele probleemoplossend vermogen van burgers. De nadruk ligt op het stimuleren van de zelfredzaamheid, de saamhorigheid en de veerkracht van bewoners: de rol van de betrokken professionals is gelegen in 'zorgen dat' in plaats van 'zorgen voor' (Sok e.a., 2013; zie ook VNG, 2013).

Ook deze uitgangspunten en doelstellingen, zo signaleren veel geïnterviewden, sluiten goed aan bij wat nodig is voor de ondersteuning van persoonlijke en maatschappelijke herstelprocessen van mensen met psychische aandoeningen.

Een laatste overweging bij de positieve verwachtingen over het 'herstelondersteunende' potentieel van de WMO is dat gemeenten niet alleen verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van de WMO maar ook een breed scala van andere maatschappelijke voorzieningen en de uitvoering van een aantal aanpalende wetten onder hun hoede hebben, onder andere op het gebied van onderwijs en werk. Dat kan de aansluiting bij en afstemming met die andere domeinen vereenvoudigen. Zo zijn voor veel mensen met psychische aandoeningen ook andere participatiewetten van belang, in het bijzonder de Wet Werk en Bijstand (WWB), de Wet Sociale Werkvoorziening (WSW) en de Wet Werk en Arbeidsondersteuning Jonggehandicapten (Wajong). Elk van deze wetten heeft in zijn uitgangspunten mede ten doel mensen te ondersteunen bij hun re-integratie in onderwijs of werk. Gemeenten vervullen ook bij de uitvoering van elk van deze drie wetten een centrale rol. Die rol zal nog belangrijker worden op het moment dat de WWB, de WSW en de Wajong samengaan in een 'Participatiewet'. Gemeenten gaan dan verantwoordelijk worden voor de uitvoering van deze Participatiewet en de beschikking krijgen over één budget voor re-integratie, waarin de verschillende geldstromen samenkomen. Een aantal gemeenten opteert inmiddels dan ook voor een *integraal participatiebeleid*, over de grenzen van de aanstaande participatiewet en de WMO heen (zie ook Westerhof en Nanninga, 2011).

### ***Kanttekeningen en risico's***

De verwachtingen met betrekking tot de WMO en de toekomstige rol van gemeenten zijn alles bij elkaar dus relatief hooggespannen. Toch worden er ook serieuze kanttekeningen geplaatst en wordt gewezen op een aantal belangrijke risico's.

Die kanttekeningen en risico's hebben in de eerste plaats betrekking op wat de 'vrijblijvendheid' van de WMO wordt genoemd. Waar de ZVW relatief sterke garanties op zorg maar weinig bewegingsruimte biedt, daar biedt de WMO juist heel veel bewegingsruimte maar nauwelijks garanties. De WMO kent een grote beleidsvrijheid voor gemeenten. Gemeenten krijgen daarmee de gelegenheid om naar eigen inzicht en rekening houdend met de lokale omstandigheden een WMO-infrastructuur op te tuigen en uit te bouwen. Omwille daarvan worden de voor de verschillende prestatievelden benodigde voorzieningen in de WMO zelf niet benoemd en zijn budgetten binnen de WMO niet geoormerkt: gemeenten mogen zelf bepalen hoe de beschikbare middelen te verdelen over de verschillende prestatievelden, voorzieningen daarbinnen en de doelgroepen waarvoor deze bestemd zijn. De WMO kent ook, anders de ZVW of de AWBZ, geen individuele aanspraken. En hoewel overheveling van AWBZ-voorzieningen naar de WMO voor individuele cliënten niet onmiddellijk zal resulteren in het vervallen van individuele rechten op zorg, zal dat de facto wel gebeuren voor de doelgroep als geheel. Per saldo hebben gemeenten binnen de WMO alle ruimte, maar ook alle ruimte om

weinig te doen, zo luidt het; of om vooral dingen voor andere doelgroepen te doen. Voor sommigen is daarbij het accent op de zelfredzaamheid en eigen kracht van burgers en op het probleemoplossende vermogen van bestaande sociale verbanden niet alleen een kans maar ook een risicofactor. De principes op zichzelf sluiten goed aan bij wat nodig is voor het ondersteunen van herstelprocessen. Maar ze kunnen binnen de ruimte die de WMO aan gemeenten biedt ook als legitimatie gebruikt worden voor het afzien van de inzet van of investeringen in professionele ondersteuning. Vooral voor de meer kwetsbare groepen draagt een al te eenzijdig pleidooi voor eigen kracht binnen WMO-verband ook het risico in zich van verwaarlozing. *'Pleidooien voor empowerment en herstel moeten niet eindigen in goedkope harteloosheid of professionele verlating van zorgbehoefteigen'*, zo vat één van de geïnterviewden de risico's samen. Ook wordt gewaarschuwd voor een scenario waarbij de herstelgedachte verwordt tot een participatiedrang of een tewerkstellingsprogramma, of een scenario waarbij 'kwetsbaarheid' minder getolereerd wordt en waarbij uiteindelijk de meeste aandacht uitgaat naar diegenen die zich het best kunnen weren en het best in staat zijn op eigen kracht aan de samenleving deel te nemen (zie ook Steyaert en Kwekkeboom, 2010; Van Houten en Winsemius, 2010; Van Hoof e.a., 2012; Verplanke en Duyvendak, 2010). Ook het beroep dat met de WMO wordt gedaan op bestaande sociale verbanden wordt van kritische kanttekeningen voorzien. Er wordt op gewezen dat bestaande sociale netwerken van mensen met ernstige psychische aandoeningen vaak klein zijn maar dat velen niettemin al veel steun uit dat netwerk ontvangen. De vraag is of een nog groter beroep op dat netwerk kan en mag worden gedaan. Steyaert & Kwekkeboom (2010) signaleren ook dat Nederland internationaal gezien al een hoog percentage vrijwilligers en mantelzorgers kent en dat de aanname dat dit percentage nog verder omhoog kan op zijn minst gewaagd is (zie ook Kal, 2012; in Wilken & Dankers, 2012).

Belangrijk aspect is ook de grote afhankelijkheid van de invulling van de WMO van de lokale politieke dynamiek. Dat kan tot grote regionale verschillen leiden maar ook tot discontinuïteit in die voorzieningen die wel in het leven geroepen zijn. *'Elke vier jaar is er een ander aan zet. Dit kan een bedreiging zijn voor de continuïteit van projecten en kan de neiging stimuleren om geld te gebruiken voor dingen die goed zichtbaar zijn voor het publiek. Gechargeerd: bloembakken in plaats van zorg, omdat het geld niet is geormerkt.'* Ook het LPGGZ ziet, ondanks de positieve 'ideologie' van de WMO, ook risico's en benadrukt dat de WMO geen instrument mag worden voor strenger indiceren en snel bezuinigen (LPGGZ, 2012a). Een van de geïnterviewden waarschuwt concreet voor de plausibiliteit van een scenario waarin de vanuit de AWBZ overgehevelde GGZ-voorzieningen afgebouwd gaan worden (bijvoorbeeld de inloop- en dagbestedingsvoorzieningen) zonder dat daar adequate alternatieven voor ontwikkeld worden.

Onderzoek naar ervaringen met de WMO en met de bemoeienis van gemeenten met de ondersteuning van mensen met psychische aandoeningen tot nu toe, halen de grond voor bovenstaande kanttekeningen niet weg. Inventarisaties in de eerste jaren

na de invoering van de WMO in 2007, signaleerden dat van een intensivering van de aandacht van gemeenten voor mensen met psychische aandoeningen in die periode in ieder geval nog geen sprake was (Van Hoof e.a., 2009; Van Dam e.a., 2009). Ook in 2010 concludeerde het SCP na een grondige inventarisatie: 'Mensen met langdurige psychische problemen zijn [bij gemeenten] slecht in beeld.' En: 'Gemeenten doen weinig voor mensen met een beperking die moeilijk sociaal contact leggen' (De Klerk e.a., 2010). Het SCP constateert zelfs dat de beleidsaandacht van de gemeenten voor verhoudingsgewijs kleinere doelgroepen zoals mensen met verstandelijke beperkingen of met ernstige psychische aandoeningen, sinds de invoering van de WMO niet is toemaar afgenomen. Het aantal gemeenten dat in hun beleidsplannen expliciet rekening hield met deze doelgroepen, is sinds de invoering van de WMO gedaald van 55 % tot 31 % (De Klerk e.a., 2010; zie ook Vilans en Kwadraad, 2009). Ondertussen werd in hoofdstuk 2 van dit rapport al geconstateerd dat veel cliëntgestuurde organisaties en projecten na overheveling van betreffende budgetten van de AWBZ naar de WMO, forse kortingen te verwerken hebben gekregen en hebben moeten inkrimpen of activiteiten hebben moeten beëindigen (De Graaf, 2010). In het vorige hoofdstuk bleek dat gemeentelijke voorzieningen in eerdere onderzoeken naar de beeldvorming over en stigmatisering van mensen met ernstige psychische aandoeningen niet heel positief uit de bus komen (Kwekkeboom, 1999, 2001). In het vorige hoofdstuk werd ook verwezen naar de peilingen van het Panel Psychisch Gezien in 2012, waaruit bleek dat slechts een kleine fractie van de mensen met langdurige psychische problemen bij zijn of haar sociale en maatschappelijke participatie hulp van een welzijnswerker of een (andere) medewerker van of namens de gemeente ontvangt (Place e.a., 2012).

Een en ander neemt volgens geïnterviewden niet weg dat er ook veel gemeenten zijn waar positieve verhalen over te vertellen zijn. Aandachtspunt blijft ook dan dat de kennis over en het beleid met betrekking tot mensen met psychische aandoeningen per gemeente sterk verschilt. Sommige zoeken actief de samenwerking met de GGZ maar *'er zijn ook gemeentes die zich helemaal niet bewust zijn van GGZ problematiek.'* Geïnterviewden wijzen er overigens op dat ook vanuit de instellingen verschillend wordt omgegaan met de WMO. *'Sommigen gaan actief samenwerking zoeken met gemeenten, anderen gaan afstoten.'* Dat laatste verhoogt volgens betrokkenen het risico dat mensen tussen de wal en het schip dreigen te vallen. *'In de praktijk zie je dat er vooral wordt geïnvesteerd in mensen die echt kans maken op de arbeidsmarkt [...]. Er wordt ook geïnvesteerd in mensen die zware zorg nodig hebben of mogelijk overlast gaan geven. De middengroep, die geen overlast bezorgt en die niet mee kan doen om wat voor reden dan ook, daar zie ik op dit moment geen investering in.'*

Ook bij de sociale wijkteams worden kanttekeningen geplaatst - niettegenstaande de positieve uitgangspunten en doelstellingen en de congruentie daarvan met de herstelprincipes. In het vorige hoofdstuk werd al geconstateerd dat mensen met ernstige psychische aandoeningen enerzijds maar een klein deel van de potentiële clientèle van de wijkteams vormen en dat herstelondersteunende zorg anderzijds hoge

eisen stelt aan de competenties van de medewerkers en aan de benodigde intensiteit, continuïteit, 'herstelsensitieve' responsiviteit en flexibiliteit in de organisatie van deze zorg. Tegemoetkoming aan die eisen is op zichzelf een uitdaging, maar wordt dat des te meer, zo menen sommige geïnterviewden, omdat de sociale wijkteams in de praktijk geen nieuwe teams zullen zijn, maar zullen worden samengesteld uit al bestaande en al in gebruik zijnde hulpverleningscapaciteit voor meer specifieke doelgroepen (in veel gevallen onder andere teams c.q. capaciteit voor ambulante begeleiding vanuit de GGZ). Daar komt bij dat de overheveling van AWBZ-gefinancierde GGZ-voorzieningen naar de WMO gepaard gaat met een budgetkorting. Waar in hoofdstuk vier werd geconstateerd dat de huidige ondersteuningsintensiteit bij veel mensen met ernstige psychische aandoeningen te laag is om adequate, individuele herstelondersteunende zorg te kunnen bieden, moet er rekening mee worden gehouden dat die intensiteit - of in ieder geval de beschikbare capaciteit - in WMO verband eerder verder zal afnemen dan zal toenemen.

Al te hooggespannen verwachtingen op voorhand van de WMO als hét vehikel voor het persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met psychische aandoeningen, dienen volgens veel auteurs en veel geïnterviewden dan ook getemperd te worden. Gezien de ervaringen tot nu toe en gegeven de beeldvorming over mensen met ernstige psychische aandoeningen (zie hoofdstuk 5), is de WMO daarvoor nog te vrijblijvend en ontbreken nog teveel de benodigde waarborgen voor mensen die van zorg afhankelijk zijn en de benodigde prikkels voor gemeenten. Een en ander doet volgens betrokkenen niet af aan de kansen die de WMO wel degelijk biedt en aan het feit dat het van belang is om daar ten behoeve van het persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen zo goed mogelijk op in te spelen en gebruik van te maken.

### ***Overige participatiewetgeving***

Eerder in deze paragraaf wezen we ook op een aantal andere participatiewetten (WWB, WSW, Wajong) en op het feit dat de verantwoordelijkheden (en beleidsvrijheden) van gemeenten in de uitvoering van deze wetten in de nabije toekomst verder zullen toenemen. Praktijkervaringen met de betekenis van deze wetten voor mensen met ernstige psychische aandoeningen zijn vergelijkbaar met de ervaringen tot dusverre met de WMO: de wetgeving biedt in principe mogelijkheden, maar geeft voor deze groep in de praktijk weinig garanties. Zo signaleerden we in het vorige hoofdstuk al dat mensen met ernstige psychische aandoeningen binnen de uitvoeringsorganen van deze wettelijke kaders veelal tot de 'onbemiddelbaren', zonder 'benutbare mogelijkheden' worden gerekend. Moeilijk bemiddelbaren ontvangen doorgaans ook minder hulp (Michon en Van Weeghel, 2003; Van Hoof e.a., 2010). Verder ontberen de reguliere re-integratietrajecten doorgaans die kenmerken die blijkens onderzoek bijdragen aan een succesvol maatschappelijk herstel van mensen met psychische aandoeningen (Van Hoof e.a., 2012). Omgekeerd wordt een specifieke, evidence based methodiek als IPS vanuit de betreffende kaders nauwelijks gefinancierd.



Van belang in het kader van de aanstaande Participatiewet is overigens ook dat de invoering daarvan samengaat met een forse vermindering van de capaciteit voor beschutte werkplaatsen en een nadrukkelijker koppeling van uitkeringen aan verplichtingen rond het zoeken en accepteren van een baan. Onder andere vanuit belangenorganisaties van mensen met een handicap is al gesignaleerd dat de versoeringen en de invoering van financiële 'participatieprikkel's, vooral voor de meest kwetsbare en minst kansrijk geachte mensen het risico inhouden van een achteruitgang, primair in financiële zin, maar uiteindelijk ook in termen van participatiemogelijkheden. Dat geldt ook voor mensen met ernstige psychische aandoeningen.

## 6.4 'Shared investments – shared benefits'

Zowel het stelsel voor curatieve en langdurige zorg als het stelsel voor maatschappelijke ondersteuning en re-integratie biedt aanknopingspunten en mogelijkheden voor de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg, zo bleek in de vorige paragrafen. Maar beide stelsels kennen ook een aantal belemmeringen, zo zagen we. Belangrijke belemmering binnen het stelsel voor zorg lijkt een gebrek aan flexibiliteit. Belangrijke belemmering binnen het stelsel voor maatschappelijke ondersteuning is het gebrek aan waarborgen.

Ondertussen wordt er vanuit de literatuur en de interviews op gewezen dat niet alleen aandacht nodig is voor de kansen en belemmeringen binnen de afzonderlijke stelsels, maar ook voor de afstemming tussen die stelsels en voor het feit dat de financiering van de ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen over verschillende financieringskaders verspreid is geraakt. Dat brengt immers een aantal extra uitdagingen met zich mee.

Een eerste, belangrijke uitdaging is het voorkómen van het afwentelen van verantwoordelijkheden door financiers en het doorschuiven van cliënten tussen financieringskaders, bijvoorbeeld van ZVW naar WMO en vice versa; of in de toekomst van de WMO naar de WLZ en omgekeerd. We zagen in paragraaf 6.2 al dat financiers er, logischerwijs, goed op toezien dat zij alleen die zorg en ondersteuning bekostigen die tot het eigen domein en tot de eigen verantwoordelijkheid behoren; voor de verzekeraars is dat grofweg het geneeskundige of het gezondheidszorgdomein en voor gemeenten is dat het 'sociale domein' ofwel het domein van maatschappelijke ondersteuning. Een naadloze domeinafbakening is in de praktijk niet te maken, daarvoor lopen onder andere de gehanteerde begrippenkaders binnen de respectievelijke financieringskaders te zeer uiteen. Des te groter is het risico dat bij een al te rigide vasthouden aan die kaders in de praktijk van de zorgverlening, cliënten van het kastje naar de muur worden gestuurd of tussen de wal en het schip belanden. Dat risico neemt verder toe wanneer de ondersteuningsbehoefte elementen in zich draagt van zowel gezondheidszorg als maatschappelijke ondersteuning.



Afwentelingsrisico's spelen niet alleen in de zorgverlening maar ook in de zorginkoop en de zorgcontractering: is bijvoorbeeld de financiering van cliënteninitiatieven vooral een zaak van de zorgverzekeraars of van gemeenten? Mogelijk zien beiden het belang van deze voorzieningen en projecten maar is er vanuit de eigen deelbelangen – en tegen de achtergrond van concurrentieverhoudingen binnen de ZVW en de 'gesloten eind' financiering binnen de WMO - geen onmiddellijke prikkel om het initiatief tot die investeringen te nemen. Complicerende factor bij de zorgcontractering is ook het feit dat de aanbieder van de betreffende voorzieningen niet met één verzekeraar en één gemeente te maken heeft, maar met verschillende verzekeraars en verschillende (soms tientallen) gemeenten. Dat maakt het geheel van belangen waarmee de aanbieder te dealen heeft, nog iets ingewikkelder.

Meer concreet wordt gesignaleerd dat, waar de ZVW vooral gericht is op *individuele* vormen van gezondheidszorg en de WMO vooral op collectieve vormen van maatschappelijke ondersteuning en participatie, het met name ontbreekt aan een vanzelfsprekende financieringsbron voor de *individuele* ondersteuning bij de *maatschappelijke* kanten van de herstelprocessen van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Veel van de ondersteuningswensen van mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben juist hierop betrekking, zo zagen we in hoofdstuk 1.

De verschillende financieringskaders brengen behalve het risico op afwentelingsproblematiek en op hiaten in het 'zorglandschap' ook extra uitdagingen met zich mee op het vlak van de organisatie van individuele zorgtrajecten. Ondersteuning van herstelprocessen vraagt immers om samenhangende en zo nodig geïntegreerde, flexibel op en af te schalen zorg op verschillende levensgebieden, zo zagen we in de voorgaande hoofdstukken. Het realiseren van die samenhang en flexibiliteit en van vormen van geïntegreerde ondersteuning wordt complexer naarmate financiering meer gefragmenteerd is en wanneer bovendien die verschillende financieringskaders elk hun eigen, uiteenlopende regelgeving, inkoopprocedures, toegangscriteria, verantwoordingsystemen, bekostigingssystemen, organisatieprincipes, etc. kennen. In de praktijk zorgt dat bijvoorbeeld voor belemmeringen voor een adequate financiering van 'integraal' werkende hulpverleningsteams zoals de FACT-teams. Gegeven de 'integrale' aanpak worden deze teams idealiter vanuit zowel de ZVW als de WMO gefinancierd, zo luidt het. In de praktijk lukt dat nog weinig. Wanneer toch wordt gekozen voor gescheiden hulpverleningsteams voor verschillende levensgebieden (bijvoorbeeld FACT-teams voor het 'behandeldeel' en wijkteams voor het sociale deel), resulteert een en ander alsnog in de nodige afstemmingsproblematiek en afwentelingsproblematiek en risico's van fragmentatie en stagnatie van dien, zo is de vrees.

Overigens wordt ook in de internationale literatuur over ontwikkelingen in en rond de GGZ gesignaleerd dat een transitie naar herstelondersteunende zorg, maar ook verwante ontwikkelingen zoals vermaatschappelijking en de-institutionalisering, welhaast noodzakelijkerwijs gepaard gaan met de betrokkenheid van een groeiend

aantal maatschappelijke actoren, elk met eigen wettelijke en financieringskaders. Dat wordt tegelijk beschouwd als een kans én als een risico. Verantwoordelijkheden raken gespreid, maar worden daarmee ook diffuser (zie o.a. Van Hoof e.a., 2011). Mede om die reden wordt wel gepleit voor een goed opgetuigde regionale regiefunctie. In het vorige hoofdstuk zagen we dat ook de projectgroep van het *Plan van aanpak voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen* sterk pleit voor regionale regie en voor het actief organiseren van de benodigde samenhang en afstemming op regionaal niveau (Couwenbergh en Van Weeghel, 2014). In verschillende landen bestaat daar ook een infrastructuur voor in de vorm van een eenduidige regio-indeling en de verplichting aan partijen binnen de regio's om tot gezamenlijke afspraken te komen over, onder andere, de voorzieningenplanning (Van Hoof e.a., 2011). In Nederland bestaat een dergelijke regio-indeling niet en worden aan eventueel te maken afspraken grenzen gesteld door de mededingingswetgeving.

### ***Doorbreken van processen van stagnatie***

Geïnterviewden signaleren dat het ook op het niveau van het stelsel van wet- en regelgeving gewenst is om te bezien hoe 'processen van stagnatie' doorbroken kunnen worden en hoe de in dit hoofdstuk besproken belemmeringen voor de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg opgeheven of vermeden kunnen worden. Verschillende suggesties worden gedaan, ook in de (internationale) literatuur. We zetten deze kort op een rij, te beginnen met suggesties met betrekking tot de afzonderlijke financieringskaders, gevolgd door een aantal afsluitende, 'financieringskader overstijgende' overwegingen.

Wat betreft het stelsel voor curatieve en langdurige zorg wordt vooral gepleit voor het vergroten van de mogelijkheden en de motivatie voor zorgverzekeraars om herstelondersteunende zorg in te kopen. Die mogelijkheden en die motivatie hangen vooral samen met de juiste prikkels vanuit het stelsel en met de geboden ruimte binnen de huidige regelgeving; waarbij het overigens goed is rekening te houden met het feit dat bepaalde prikkels verbonden zijn aan aspecten die dermate verankerd zijn in het stelsel (bijvoorbeeld het 'concurrentiële' gehalte), dat deze vooralsnog als gegeven beschouwd moeten worden.

Een en ander neemt niet weg dat ook binnen de curatieve zorg meer vrije experimenteerruimte georganiseerd zou kunnen worden, zowel in individuele ondersteuningstrajecten als op geaggregeerd niveau. Er zouden meer stimulansen en mogelijkheden geboden kunnen worden voor de financiering van niet aan individuele zorgtrajecten gebonden activiteiten, waaronder cliënteninitiatieven. Een prominentere plek van ervaringsdeskundigen en van het herstelperspectief in de kwaliteitstoetsings- en verantwoordingsprocedures zou nadrukkelijk gestimuleerd kunnen worden (bijvoorbeeld visitaties van cliëntenpanels). Idem de kennisoverdracht vanuit cliëntenorganisaties aan zorgverzekeraars en de kennisuitwisseling tussen hulpverleners en cliënten. In zijn algemeenheid zou bekeken kunnen worden hoe de inkoopcriteria van het LPGGZ een belangrijker plaats in de jaarlijkse inkoopcyclus kan worden gegeven. Overigens moeten

de daarvoor vereiste 'prikkel' dan ook wel een structurele plek krijgen in het stelsel. Verderop in deze paragraaf komen we hierop terug.

Daarnaast is, zo zagen we hierboven, met name de DBC-systematiek een belangrijke bottleneck voor de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg binnen de ZVW. Binnen de basis GGZ zijn de DBC's inmiddels niet meer van toepassing. Wel is ook de productstructuur van de basis GGZ nog steeds gebaseerd op een indeling van disfuncties van cliënten en daaraan gerelateerde, nauw in tijd afgebakende, min of meer enkelvoudige zorginterventies. Verkend zou kunnen worden wat de mogelijkheden zijn om voor de GGZ tot een productstructuur te komen waarin niet disfuncties en 'psychische ziekten' het vertrekpunt vormen, maar waarin meer wordt aangesloten op bijvoorbeeld de herstelgeoriënteerde diagnostiek zoals voorgesteld door Van Os (2014; zie hoofdstuk 3), op daaruit voortvloeiende categorieën van ondersteuningsbehoeften en –wensen en op de voor de tegemoetkoming aan die wensen benodigde flexibiliteit, continuïteit en samenwerking in individuele ondersteuningstrajecten.

Voor wat betreft de WMO is het, gegeven bovenstaande kanttekeningen, vooral zaak om te bezien hoe kan worden gewaarborgd dat de mogelijkheden die deze wet biedt, ook daadwerkelijk worden benut, met name ook voor de ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Hoe kan er voor gezorgd worden dat deze groep niet achteraan in de rij komt? Expliciete garanties voor de zorg aan een specifieke doelgroep zullen binnen de wetgeving zelf niet snel worden opgenomen; dat is niet de aard van de WMO. Investerings- en kennisoverdracht vanuit cliëntenorganisaties is hier opnieuw van cruciaal belang, zo wordt geconcludeerd. Maar mogelijk kunnen ook voor gemeenten externe prikkels er toe bijdragen dat zij nadrukkelijk ook aandacht besteden aan hun verantwoordelijkheden voor mensen met ernstige psychische aandoeningen (zie verder).

Aanpassingen binnen bestaande regelgeving zijn vaak complexe operaties en vragen om draagvlak, tijd, etc. In bredere zin worden daarom twee aanvullende opties genoemd voor het faciliteren en stimuleren van meer herstelondersteunende zorg, te weten:

- Sectoroverstijgende integratie van budgetten;
- Invoering van een stimuleringsfonds.

### **Integratie van budgetten**

Een van de belangrijkste belemmeringen voor de ontwikkeling van een coherent, herstelondersteunend zorglandschap, zo zagen we hierboven, is dat naarmate meer partijen betrokken zijn, het risico van terugtrekking op eigen deelbelangen toeneemt, zelfs wanneer het gedeelde algemene belang van een dergelijk landschap door allen wordt onderkend.

Er zijn daarom ook voorstellen om te bezien hoe de concrete, financiële deelbelangen van de afzonderlijke partijen meer in overeenstemming gebracht kunnen worden met het

gemeenschappelijke belang van een goede, herstelondersteunende zorg. Het gaat dan vooral om de vraag hoe samenwerking lonender gemaakt kan worden dan afscherming van het eigen domein en hoe de resultaten van de investeringen in herstelondersteuning door de betrokken partijen meer met elkaar kunnen worden gedeeld.

Verschillende ideeën zijn daarvoor inmiddels geopperd. In essentie komen die ideeën neer op het bijeen brengen van middelen vanuit verschillende bronnen (ZVW, WLZ, WMO, Participatiewet) voor een aantal gezamenlijke doeleinden ('shared investments – shared benefits'). Ook in de interviewronde vindt deze gedachte ondersteuning. *'We moeten toe naar gecombineerde budgetten waarin het WMO domein (maatschappelijke ondersteuning) en het ZVW domein (behandeling) worden geïntegreerd voor mensen met ernstige psychische aandoeningen'*, zo luidt het.

Verschillende activiteiten en voorzieningen komen in aanmerking voor de inzet van dergelijke geïntegreerde budgetten. Concreet wordt gedacht aan:

- Structurele financiering van meer geïntegreerde, individuele ondersteuningstrajecten; bijvoorbeeld geïntegreerde zorgtrajecten zoals die idealiter worden geboden door een FACT-team, met aandacht voor persoonlijke én maatschappelijke herstelprocessen en voor de samenhang en wisselwerking daartussen; of financiering van specifieke – op dit moment heel moeizaam te bekostigen - methoden van individuele maatschappelijke ondersteuning zoals IPS;
- Structurele financiering, zonder al te grote administratieve en verantwoordingsdruk, van allerhande cliënteninitiatieven, 'vrijplaatsen', cliëntgestuurde voorzieningen op het grensvlak van zorg en samenleving, eventueel met mengvormen van professionele en ervaringsdeskundige ondersteuning en verschillende tussenvormen van individuele trajecten en collectieve activiteiten; vanuit interviews wordt daarbij met name gepleit voor structurele financiering van een breed scala aan *kleinschalige* voorzieningen en initiatieven;
- De financiering van een aantal voorwaardelijke zaken voor de organisatie van herstelondersteunende zorg, waaronder: het tegengaan van stereotype, negatieve beeldvorming over (ofwel 'stigmatisering' van) mensen met ernstige psychische aandoeningen; het effenen van paden in domeinen waar mensen met ernstige psychische aandoeningen tot dusverre weinig toegang toe hebben (kwartier maken, vooral op het gebied van arbeid en onderwijs); het realiseren van goede samenwerkingsverbanden, zowel binnen individuele zorgtrajecten als op organisatieniveau; het organiseren van een regionale regiefunctie met een belangrijke rol voor cliëntenorganisaties.

Geïntegreerde financiering kan op verschillende manieren vormgegeven worden. Met name voor wat betreft de financiering van individuele 'geïntegreerde' ondersteuningstrajecten kan gedacht worden aan financiering op voorzieningenniveau, maar ook aan financiering op groepsniveau (regionale, populatiegebonden bekostiging) of op individueel niveau (persoonsgebonden of persoonvolgend). Onder andere KPMG/

Plexus heeft recent een pleidooi gehouden voor de introductie van moderne vormen van regionale populatiegebonden bekostiging als stimulans voor 'integraal werken' (win-win situaties voor alle betrokkenen) zonder veel administratieve rompslomp (KPMG/Plexus, 2013). Voorstellen voor populatiegebonden bekostiging worden ook vanuit de interviews gedaan, ook omdat deze systematiek goed aansluit bij eerdergenoemde pleidooien voor regionale regie.

Daarnaast wordt door enkele geïnterviewden een lans gebroken voor 'sectoroverstijgende' persoonsgebonden budgetten. *'Niemand is hetzelfde, mensen hebben verschillende dingen nodig. Dus verzin een stelsel waarin dat mogelijk is'*, aldus één van de geïnterviewden. En: *'Het zorgstelsel moet zich richten op de cliënten in plaats van de aanbieders.'* Drempels voor PGB's zijn in de afgelopen periode verhoogd. Onderzoek laat ondertussen zien dat het PGB een grote invloed heeft op het gevoel van zelfbepaling en eigen regie van de gebruikers ervan. Het zelf organiseren van passende zorg en begeleiding, het kunnen bepalen van het wie, het wat, het waar, het wanneer, het hoe en het hoeveel van de zorg wordt gezien als een bekrachtiging van het recht om hun eigen leven te leiden en eigen keuzen te maken (Van Haaster e.a., 2012). In die zin kan het voor mensen met psychische aandoeningen een belangrijk hulpmiddel zijn bij het persoonlijke en maatschappelijke herstel, vooral wanneer daarbij geen onderscheid meer hoeft te worden gemaakt in ondersteuning in het 'gezondheidsdomein' of het 'sociale domein'.

### **Stimuleringsfonds**

Gepleit wordt tenslotte voor de invoering van een stimuleringsfonds voor herstelondersteunende zorg, zo mogelijk wederom samengesteld uit middelen vanuit de verschillende financieringskaders. Voordeel van een dergelijk beleidsinstrument is dat het heel gericht kan worden ingezet maar geen ingrijpende stelselwijzigingen of wijzigingen in regelgeving vergt. (Een vergelijking wordt wel gemaakt met het voormalige zorgvernieuwingfonds, dat belangrijke impulsen heeft gegeven aan de ontwikkeling van de intensieve ambulante zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen, maar ook aan de ontwikkeling van cliëntgestuurde voorzieningen.)

Vanuit een dergelijk stimuleringsfonds kunnen in principe al die initiatieven (van zowel cliënten, aanbieders als financiers) en al die ontwikkelingen worden gestimuleerd, die blijkens de vorige hoofdstukken van belang zijn voor de ontwikkeling en implementatie van herstelondersteunende zorg. Dat betekent dat het kan gaan om (de ondersteuning van) initiatieven van mensen met psychische aandoeningen zelf, initiatieven van zorgaanbieders om tot een meer herstelgeoriënteerde inrichting van primaire zorgprocessen te komen (scholing, herstelcursussen voor en door cliënten), investeringen in een meer herstelgeoriënteerde organisatie van de zorg en van de instelling (aanstellen van ervaringsdeskundigen), regionale initiatieven op het gebied van stigmabestrijding en regionale samenwerking. Maar bijvoorbeeld ook het stimuleren van zorgverzekeraars om GGZ-instellingen aan te zetten tot en te faciliteren bij een omslag

naar meer herstelondersteunende zorg; het stimuleren van het gebruik van de LPGGZ criteria voor de zorginkoop door de zorgverzekeraars; het aanzetten van gemeenten tot het creëren van waarborgen voor (de continuïteit van) de maatschappelijke ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen; of het stimuleren van gezamenlijke regionale afspraken over de integratie van budgetten ten behoeve van de ontwikkeling van een goede regionale infrastructuur voor het ondersteunen van mensen met ernstige psychische aandoeningen bij hun persoonlijk en maatschappelijk herstel. Daarbij zou een kennis- en onderzoeksagenda een belangrijke rol kunnen spelen bij het inventariseren en verspreiden van de succesfactoren voor de ontwikkeling en implementatie van herstelondersteunende zorg.

Een dergelijk stimuleringsfonds zal met name impact kunnen hebben als het om een substantieel budget gaat (zoals het geval was bij het zorgvernieuwingfonds). Te overwegen valt om een substantieel deel van de middelen die vrijkomen als gevolg van de beddenafbouw hiervoor te bestemmen. Operationalisering van de toekenningscriteria en uitvoering van toekenningsprocedures zou in belangrijke mate in handen gelegd kunnen worden van ervaringsdeskundigen.

## 6.5 Samenvatting en conclusies

In de beleidsdoelstellingen met betrekking tot de zorg en het zorgstelsel voor mensen met ernstige psychische aandoeningen, nemen principes van herstel en herstelondersteunende zorg een belangrijke plaats in. De voorgaande hoofdstukken hebben laten zien dat er in de praktijk ook al veel gebeurt en veel ontwikkelingen ten goede zijn, maar ook dat de verschillende initiatieven vaak nog gefragmenteerd, kleinschalig en kwetsbaar zijn.

In dit hoofdstuk is gebleken dat stelsels voor de zorg en voor maatschappelijke ondersteuning in principe veel aanknopingspunten en mogelijkheden bieden voor een krachtige doorontwikkeling van herstelondersteunende zorg, maar ook nog een aantal belemmeringen en risico's kennen. Die komen er in de kern op neer dat het zorgstelsel relatief sterke garanties op zorg biedt maar weinig bewegingsruimte kent, terwijl het stelsel voor maatschappelijke ondersteuning juist heel veel bewegingsruimte biedt maar nauwelijks garanties. Daarnaast vraagt de afstemming tussen beide stelsels aandacht. Daarbij gaat het om risico's van afwenteling, van hiaten in de zorg en van een gebrek aan samenhang, flexibiliteit en continuïteit binnen individuele ondersteuningstrajecten over de grenzen van de verschillende financieringskaders heen.

Verschiedende suggesties zijn in dit hoofdstuk gedaan voor het wegnemen van deze belemmeringen en risico's en voor het vergroten van de effectiviteit van het stelsel in het realiseren van adequate ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen bij hun persoonlijk en maatschappelijk herstel. Die suggesties betreffen:

- Nadrukkelijker faciliteren en stimuleren van zorgverzekeraars om herstelgeoriënteerde zorg in te kopen;
- Nadenken over een productstructuur (binnen het zorgstelsel) waarin meer wordt aangesloten op herstelgeoriënteerde diagnostiek en daaruit voortvloeiende categorieën van ondersteuningsbehoeften en -wensen;
- Opstellen van een kennisagenda en faciliteren van systematische en structurele overdracht van ervaringskennis en wetenschappelijke kennis over herstel en herstelondersteuning aan zorgverzekeraars en gemeenten;
- Het bijeen brengen - op individueel, voorzieningen- en/of (regionaal) populatieniveau - van middelen vanuit verschillende bronnen (ZVW, WLZ, WMO, Participatiewet) voor een aantal gezamenlijke doeleinden; in het bijzonder voor structurele financiering van meer geïntegreerde, individuele ondersteuningstrajecten, voor cliënteninitiatieven en andere voorzieningen op het grensvlak van zorg en samenleving en voor de financiering van een aantal voorwaardelijke zaken (stigmabestrijding, kwartier maken, regionale regie);
- Invoering van een stimuleringsfonds voor het vlot trekken en ondersteunen van al die initiatieven en maatregelen (van zowel cliënten, aanbieders als financiers) die blijken de vorige hoofdstukken van belang zijn voor de ontwikkeling en implementatie van herstelondersteunende zorg; zo mogelijk wederom samengesteld uit middelen vanuit de verschillende financieringskaders en in het bijzonder uit de middelen die vrijkomen als gevolg van de beddenafbouw.





# Lijst van geïnterviewde personen

Andries Baart	Universiteit voor Humanistiek
Michiel Bähler	GGZ Noord Holland Noord
Marianne van Bakel	HEE, Trimbos-instituut
Jan Berndsén	SBWU
Dienke Boertien	Kenniscentrum Phrenos
Hannie Boumans	Stichting Ei-werk
Philippe Delespaul	Universiteit Maastricht
Jos Dröes	Stichting Rehabilitatie '92
Irene van de Giessen	Kenniscentrum Phrenos, MoleMann
	Mental Health, Admiraal de Ruyter Ziekenhuis
Ellen de Haan	GGZ Nederland
Harrie van Haaster	IGPB
Thea Hafmans	RIBW Nijmegen & Rivierenland
Ton Janssen	Stichting Cliëntgestuurde Initiatieven en Projecten (SCIP)
Doortje Kal	Hogeschool Utrecht, Landelijk steunpunt kwartiermaken
Michiel Lochtenberg	Je Eigen Stek (JES)
Steven Makkink	Landelijk Platform GGZ (LPGGZ)
Maarten Muis	Anoiksis
Anouk Mateijsen	Achmea Zorg & Gezondheid
Roland van den Nieuwenhuijzen	Markieza
Jim van Os	Universiteit Maastricht
Fred Pijls	GGZ Oost Brabant
Martin Stam	Hogeschool van Amsterdam
Joost Vijselaar	Universiteit Utrecht
Jaap van Weeghel	Kenniscentrum Phrenos,
	Universiteit Tilburg, Dijk & Duin
Jean-Pierre Wilken	Hogeschool Utrecht



# Afkortingen

AA	Anonieme Alcoholisten
ACT	Assertive Community Treatment
APZ	Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BW	Beschermd Wonen
CANSAS	Camberwell Assessment of Need Short Appraisal
CQ Index	Consumer Quality Index
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
DAC	Dagactiviteitencentra
DBC	Diagnose Behandel Combinatie
EBP	Evidence Based Practices
EKc	Eigen Kracht conferentie
EPA	Ernstige Psychische Aandoening
FACT	Flexibele of Functie Assertive Community Treatment
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
HEE	Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid
HONOS	Health of the Nation Outcome Scales
IMR	Illness Management and Recovery
IRB	Individuele Rehabilitatie Benadering
LFOZ	Landelijke Federatie van Ongebonden Schilvoorzieningen
LPGGZ	Landelijk Platform GGZ
MANSA	Manchester Short Assessment of Quality of Life
MSS	Maatschappelijk Steunsysteem
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
OGGZ	Openbare Geestelijke Gezondheidszorg
PGB	Persoonsgebonden Budget
POH	Praktijkondersteuner huisartsenzorg
RCT	Randomised Controlled Trial
RET	Regionaal Expert Team
RIBW	Regionale Instelling voor Beschermd Wonen
ROM	Routine Outcome Monitoring
ROPI	Recovery Oriented Practices Index
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid & Zorg
TRG	Tendrapportage GGZ
SCP	Sociaal Cultureel Planbureau
SPV	Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige
SWT	Sociaal Wijkteam

UWV	Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WLZ	Wet Langdurige Zorg
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
WRAP	Wellness Recovery Action Plan
ZVW	Zorgverzekeringswet
ZZP	Zorgzwaartepakket

# Literatuur

Alexander L.A. & B.G.Link (2003). The impact of contact on stigmatizing attitudes toward people with mental illness. *Journal of Mental Health*, 12, 3, 271-289.

Angermeyer M.C., M. Beck, H. Matschinger (2003). Determinants of the public's preference for social distance from people with schizophrenia. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48, 10, 663-668.

Anthony, W. (1993). Recovery from mental illness. The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 4, 11-23.

Baars, H., H. Uffing, G. Dekkers (1990). *Sociale netwerkstrategieën in de sociale psychiatrie*. Houten: Bohn, Stafleu, Van Loghum.

Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.

Baart, A. & C. Carbo (2013). *De zorgval*. Amsterdam: Thoeis.

Baart, A. (2013). Kwetsbaarheid gerehabiliteerd. Een pleidooi. *Tijdschrift voor Rehabilitatie en herstel*, 4, 30-37.

Bähler, M. & H. Oosterveld (2011). Shared Decision Making. Samen keuzes maken. Rooijen S. van & Weeghel J. van (2011). *Psychiatrische Rehabilitatie*. Jaarboek 2010-2011. Amsterdam: SWP, 203-212.

Bakker, P. & P. Jansen (2013). *Generalistische Basis GGZ. Verwijzingsmodel en productbeschrijvingen*. Enschede: HHM.

Bergen, A-M. van & C. Brink (2013). *Cliënt- en samensturing in tijden van decentralisaties: wat werkt goed?* Utrecht: Movisie.

Bergmans, C. & B. Beentjes (2011). De ontwikkeling van een herstelondersteunend begeleidingsplan. *Tijdschrift voor Rehabilitatie en herstel*, 1, 36-43.

Bergmans, C. & J. Thüss (2013). Eerste ervaringen met een herstelondersteunend begeleidingsplan. *Tijdschrift voor Rehabilitatie en herstel*, 3, 14-23.

Boertien, D. & S. van Rooijen (2010). Ervaringskennis in de GGZ: een noodzaak. S. van Rooijen, J. van Weeghel (red.). *Psychiatrische rehabilitatie. Jaarboek 2010- 2011*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Boertien, D., M. van Bakel, J. van Weeghel (2012). Wellness Recovery Action Plan in Nederland. Een herstelmethode bij psychische ontwrichting. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 67, 5, 276-283.

Boertien, D. & M. van Bakel (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos-instituut/Kenniscentrum Phrenos, 2012.

Boevink, W. (1997). Over leven na de psychiatrie. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 52, 3, 232-240.

Boevink, W. (2000). Ervaring, ervaringskennis, ervaringsdeskundigheid. *Deviant*, 26.

Boevink W. (2003). De ondeelbaarheid van psychiatrische rehabilitatie: Voorbij een omslag in het denken. *Passage, tijdschrift voor rehabilitatie*, 12, 196-200.

Boevink, W. & J. Dröes (2005). Herstelwerk van mensen met een psychische beperking en wat kunnen hulpverleners doen om hen te ondersteunen? *PsychoPraxis*, 7,1, 14-20.

Boevink, W. (red.) (2006). *Verhalen van herstel*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Boevink, W., A. Plooy, S. van Rooijen (red.) (2006). *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Boevink, W. (2008). Lijfsbehoud, levenskunst en lessen om (van) te leren. In: L. Korevaar & J. Dröes (red.). *Handboek Rehabilitatie voor Zorg en Welzijn*. Bussum: Coutinho.

Boevink, W., M. Prinsen, L. Elfers, J. Dröes, M. Tiber, G. Wilrycx (2009). Herstelondersteunende zorg, een concept in ontwikkeling. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 1, 42-54.

Boevink, W. (2009). *Lijfsbehoud, levenskunst en lessen om van te leren*. HEE-gesch(r)ift. Utrecht: Trimbos-instituut.

Boksebeld, B., G. Westerhof, A. Wessels (2012). Schuldhelp en herstel: verhalen van cliënten. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 67, 7, 362-370.

Boon, J., A. Nugter, A. Dijker (2005). Stigmatisering in de wijk: cognitieve en emotionele determinanten van stigmatisering van psychiatrische cliënten. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 39, 12, 1006-1017.

Boumans, J. (2012). *Naar het hart van empowerment. Een onderzoek naar de grondslagen van empowerment van kwetsbare groepen*. Utrecht: Movisie.

Boumans, J., C. Muusse, M. Planije, M. Tuynman (2012). *“Nu leef je zelf”*. Een onderzoek naar zelfbeheer in de maatschappelijke opvang. Utrecht: Trimbos-instituut.

Boumans, J. & I. Baart (2013). *Het gewone en het bijzondere. Een onderzoek naar ervaringskennis van succesvolle zorgmijders*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Boumans, J. (2013). Reactie op Bergmans & Thüss 'Eerste ervaringen met een herstelondersteunend begeleidingsplan'. *Tijdschrift voor Rehabilitatie en herstel*, 3, 24-27.

Boutillier, C. le, M. Leamy, V. J. Bird, L. Davidson, J. Williams, M. Slade (2011). What does recovery mean in practice? A qualitative analysis of international recovery-oriented practice guidance. *Psychiatric Services*, 62, 12, 1470-1476.

Bovenberg, F.J.M. & H. Staats (2008). Illness Management & Recovery. In: A. Plooy, S. van Rooijen en J. van Weeghel (red.), *Psychiatrische rehabilitatie jaarboek 2008-2009*, p. 119 - 128.  
Amsterdam: SWP.

Brown, L. D., M.D. Shepherd, E.C. Merkle, S.A. Wituk, G. Meissen (2008). Understanding how participation in a consumer-run organization relates to recovery. *American Journal of Community Psychology*, 42, 167-178.

Brown, L. D. (2009). How people can benefit from mental health consumer-run organizations. *American Journal of Community Psychology*, 43, 177-188.

Busschbach, J. van, S. van Rooijen, J. van Weeghel (red.) (2013). *Psychiatrische Rehabilitatie. Jaarboek 2013-2014*. Amsterdam: SWP.

Campbell, J. (2005). *Emerging research base of peer-run support programs*. [http://www.power2u.org/emerging\\_research\\_base.html](http://www.power2u.org/emerging_research_base.html)

Campbell, J., C. Lichtenstein, D. Teague, M. Johnson, B. Yates, et.al. (2006). *The Consumer Operated Services Programs (COSP). Multi-site Research Initiative: Final Report*. Saint Louis, MO: Coordination Center at the Missouri Institute of Mental Health.

Catthoor K., M. de Hert, J. Peuskens (2003). Stigma bij schizofrenie: Een literatuuroverzicht. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 45, 2, 87-96.

Cook J.A., M.E. Copeland, L. Corey et al (2010). Developing the evidence base for peer-led services: changes among participants following wellness recovery action planning (WRAP) education in two statewide initiatives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 34, 2, 113-120.

Cook, J.A., M.E. Copeland, J.A. Jonikas et al (2011). Results of a Randomized Controlled Trial of Mental Illness Self-management Using Wellness Recovery Action Planning. *Schizophrenia Bulletin Advance Access*, 2011.

Cook, J.A. & K.T. Mueser (2013). Economic security: an essential component of recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 36, 1, 1-3.

Corrigan P.W., A.C. Watson, V. Ottati (2003). From whence comes mental illness stigma? *International Journal of Social Psychiatry*, 49, 2, 142-157.

Corrigan, P.W., S.B. Morris, P.J. Michaels, J.D. Rafacz, N. Rüsç (2012). Challenging the public stigma of mental illness: A meta-analysis of outcome studies. *Psychiatric Services*, 63, 10, 963-973.

Couture S.M. & Penn D.L. (2003). Interpersonal contact and the stigma of mental illness: A review of the literature. *Journal of Mental Health*, 12, 3, 291-305.

Couwenbergh, C. & J. van Weeghel (2014). *Over de brug. Plan van aanpak voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos.

Curtis, L.C. & M. Hodge (1994). Old standards, new dilemmas: ethics and boundaries in community support services. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 18, 2, 13-33.

Davidson, L., M. O'Connell, J. Tondora, T. Styron, K. Kangas (2006). The Top Ten Concerns About Recovery Encountered in Mental Health System Transformation. *Psychiatric Services*, 57, 640-645.

Davidson, L., J. Tondora, M. Staeheli Lawless, M.J. O'Connell, M. Rowe (2009a). *A Practical Guide to Recovery Oriented Practice*. New York: Oxford University Press.

Davidson, L., R.E. Drake, T. Schmutte, T. Dinzeo, R. Andres-Hyman (2009b). Oil and water or oil and vinegar? Evidence-based medicine meets recovery. *Community Mental Health Journal*, 45, 323-332.



Deegan, P. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of Psychosocial Nursing*, 31, 4, 7-11.

Deegan, P.E. & R.E. Drake (2006). Shared Decision Making and medication management in the recovery process. *Psychiatric Services*, 57, 11, 1636-1639.

Delespaul, Ph. en de Consensus Groep EPA (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 55, 6, 427-437.

Delespaul, Ph. (2013). Terug naar af met de GGZ? *Pleidooi voor een innovatieve en duurzame psychische hulpverlening!* Inaugurale rede 'Innovatie in de Geestelijke Gezondheidszorg'. Universiteit Maastricht.

Delespaul, Ph., R. Keet, C. van der Feltz-Cornelis (2014). Inrichting van de sociale psychiatrie in de moderne tijd. In C. Van der Feltz-Cornelis & N. Mulder (red.), *Handboek Sociale Psychiatrie* (85-102). Utrecht: De Tijdstroom.

Dincin J. (1993). Ending stigma and discrimination begins at home. Taking issue. *Hospital and Community Psychiatry*, 44, 4, 309.

Dröes, J. & A. Plooy (2010). Herstelondersteunende zorg in Nederland: vergelijking met Engelstalige literatuur. *Tijdschrift voor Rehabilitatie en herstel*, 2, 6-16.

Dröes, J. (2011). Ondersteuning van herstel in de eerste fasen van schizofrenie. *Tijdschrift voor Rehabilitatie en herstel*, 2, 6-19.

Dröes, J.T.P.M. & J. van Weeghel (1994). Perspectieven van psychiatrische rehabilitatie. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 49, 8, 795-810.

Dröes, J. & C. Witsenburg (2012). *Herstelondersteunende zorg. Behandeling, rehabilitatie en ervaringsdeskundigheid als hulp bij herstel van psychische aandoeningen*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Erp, N. van, A. Hendriksen-Favier, M. Hoeve, M. Boer (2008). *Werken met begeleiders in de GGz met ervaringsdeskundigheid. Een onderzoek naar voordelen, valkuilen en belangrijke condities voor de inzet en scholing van BGE-ers*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Erp, N. van, D. Boertien, G. Scholtens, S. van Rooijen (2011a). *Ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning. Voorbeelden uit de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos-instituut/Kenniscentrum Phrenos.

Erp, N. van, M. van Wezep, A. Meijer, H. Henkens, S. van Rooijen (2011b). *Werk en opleiding voor ervaringsdeskundigen, Transitie-experiment Eindhoven*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Erp, N. van, A.M. Rijkaart, D. Boertien, M. van Bakel, S. van Rooijen (2012). *Vernieuwende inzet van ervaringsdeskundigheid LIVE, Evaluatieonderzoek in 18 GGZ-instellingen*. Utrecht: Trimbos-instituut/Kenniscentrum Phrenos.

Ewijk, H. van, F. Spierings, R. Wijnen-Sponselee (2007). *Basisboek social work: mensen en meedoen*. Amsterdam: Boom.

Faber, A. (2012). 'Wij letten er goed op dat er niet betutteld wordt'. Wmo-ambassadeurs denken mee over ggz-cliënten. *Deviant*, 73, 16-17.

Färdig, R, T. Lewander, L. Melin, F. Folke, A. Fredriksson (2011). A Randomized Controlled Trial of the Illness Management and Recovery program for persons with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 62, 6, 606-612.

Farina A. (1998). Stigma. In: K.T. Mueser & N. Tarrier (Eds.): *Handbook of social functioning in schizophrenia* (pp. 247-279). Boston: Allyn & Bacon.

Fox, B., B. van Herk, T. Esselink, R. Rijkschroeff (1983). *Psychiatrische tegenbeweging in Nederland*. Amsterdam: Van Genneep.

Gestel-Timmermans, J.A.W.M. van, E.P.M. Brouwers, Ch. van Nieuwenhuizen (2010). Recovery is up to you: a peer run course. *Psychiatric Services*, 61, 9, 944-945.

Gestel-Timmermans, J.A.W.M. van (2011). *Recovery is up to you; Evaluation of a peer-run course*. Tilburg: Tilburg University.

Gestel-Timmermans, H. van, E.P.M. Brouwers, M.A.L.M. van Assen, C. van Nieuwenhuizen (2012). Effects of a peer-run course on recovery from serious mental illness: a randomized controlled trial. *Psychiatric Services*, 63, 1, 54-60.

Gestel, H. van, J. Buitendijk, E. Brouwers, C. van Nieuwenhuizen (2013). *Persoonlijk herstel van cliënten in de maatschappelijke opvang. Een studie naar de uitvoerbaarheid en implementatie van de cursus Herstellen doe je zelf*. Stichting Maatschappelijke Opvang Traverse.

GGZ Nederland (2009). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visie op (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Amersfoort: GGZ Nederland.

GGZ Nederland (2013). *Hervorming langdurige zorg: de positie van de ggz. Factsheet langdurige zorg*. Amersfoort: GGZ Nederland.

GGZ Nederland, Trimbos-instituut, HEEI, Kenniscentrum Phrenos (2013). *Beroepscompetentieprofiel Ervaringsdeskundigheid*. Utrecht/Amersfoort.

Gillis, L., G. Dickerson, J. Hanson (2010). Recovery and Homeless Services: New Directions for the Field. *The Open Health Services and Policy Journal*, 3, 71-79.

Gijswijt-Hofstra, M. & H. Oosterhuis (2001). Psychiatrische geschiedenissen. *Bijdragen en mededelingen van de geschiedenis der Nederlanden*, 2, 162-197.

Goei, L. de, A. Plooy, J. van Weeghel (2006). *Ben ik goed in beeld. Handreiking van stigma en discriminatie wegens een psychische handicap*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Goossens P.J.J., S. de Vries, M. Brugman (2013). *Illness Management and Recovery*. Busschbach, J. van, S. van Rooijen, J. van Weeghel (red.). *Psychiatrische Rehabilitatie. Jaarboek 2013-2014*. Amsterdam: SWP.

Goossensen A. (2011). *'Zijn is gezien worden'*. *Presentie en reductie in de zorg*. Tilburg: Oratie Universiteit van Tilburg.

Graaf, R. de, M. ten Have, S. van Dorsselaer (2010). *De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking. NEMESIS-2: Opzet en eerste resultaten*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Graaf, R., de (2010). *Opkomen voor regionale GGz-belangen. Analyse ten behoeve van (de organisatie en financiering van) GGz-belangenbehartiging op decentraal niveau*. Utrecht: Voice / LPGGZ.

Haan, E. de (2013). *'De herstelspecial'*. *De route naar herstelondersteunende zorg: wat werkt en wat niet?* Amersfoort, Utrecht: GGZ Nederland, SBWU.

Haaster, H. van & J. Vesseur (2002). *Door cliënten gestuurd. Een onderzoek naar cliëntgestuurde projecten in Nederland*. Amsterdam: Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid.

Haaster H.P.M. van & H.C. Vesseur (2003). *Inventarisatie van landelijke en regionale activiteiten van cliëntengroepen in de GGZ*. Amsterdam: IGPB.

Haaster, H. van & D. Hidajattoellah (2013). Ervaring met ervaringsdeskundige medewerkers. *Tijdschrift voor Rehabilitatie en herstel*, 1, 48-57.

Haaster, H. van, M. Janssen, A. van Wijnen (2012). *Persoonsgebonden budget, eigen regie en empowerment*. Amsterdam/Eexterveen: IGPB, AdSearch, Visie in Uitvoering.

Hamann J, B. Langer, V. Winkler, R. Busch, R. Cohen, S. Leucht, W. Kissling (2006). Shared decision making for in-patients with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114, 265–273.

Harten, A. van, A. Plooy (2006). Zelfhulp, een overzicht. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 4, 4-8.

Helmus e.a. (2013). Antistigma-interventies. In: Busschbach, J. van, S. van Rooijen, J. van Weeghel (red.). *Psychiatrische Rehabilitatie. Jaarboek 2013-2014*. Amsterdam: SWP, 112-124.

Hendriksen-Favier, A., S. van Rooijen, A.-M. Rijkaart (2010). *Handreiking ROPI. Recovery Oriented Practices Index. Index voor een herstelgerichte GGZ*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Hendriksen-Favier, A., K. Nijmens, S. van Rooijen (2012). *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de GGZ*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Henskens, R. & C. Muusse (2009). Van beheersen naar betrokkenheid. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 6, 437-449.

Hoffmann, H. (1998). Interfaces in community psychiatry. *International Journal of Mental Health* 26, 27-42.

Holleman, M. (2007). Multiloog. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 62, 1, 52-54.

Hoof, F. van & D. Oudenampsen (2005). 'Meedoen!'. De beleidscontext van maatschappelijke participatie. *Tijdschrift voor Rehabilitatie* 14, 1, 44-52.

Hoof, F. van, A. Knipsel, J. Vijselaar (2009). *Tendrapportage GGZ 2009. Nieuwe financieringskaders voor de GGZ. Themarapportage*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Hoof, F. van, A. Knipsel, D. Meije, B. van Wijngaarden, J. Vijselaar (2010). *Tendrapportage GGZ 2010. Deel 1: Organisatie, structuur en financiering*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Hoof, F. van & M. van Vugt (2011). *Samenhang en coördinatie in de ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Hoof, F. van, A. Knipsel, N. van Erp, K. Overweg, C. Place, M. van Vugt (2012). *Tendrapportage GGZ 2012. Ambulantisering*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Hoof, F. van & A. Knispel (2013). Nationale stelsels en overheidsbeleid rond ambulante zorg en maatschappelijke ondersteuning. Een internationale vergelijking. In: J. van Busschbach, S. van Rooijen, J. van Weeghel (red.): *Psychiatrische Rehabilitatie. Jaarboek 2013 – 2014*. Amsterdam: SWP.

Hoof, F. van & S. van Rooijen (in voorbereiding). Bouwstenen toekomstig zorglandschap voor mensen met ernstige *psychische aandoeningen in de regio Oost-Veluwe en de Achterhoek*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Houten, M. van & A. Winsemius (red.) (2010). *Participatie ontward. Vormen van participatie uitgelicht*. Utrecht: Movisie.

Huber, M. & T. Bouwes (2011). *Samensturing in de maatschappelijke opvang. De tegenstelling voorbij*. Utrecht: Movisie.

Huijbregts, V. (2012). 'Zonder dit project zou ik de hele dag thuis zitten'. Mixen in het buurthuis. *Deviant*, 73, 8-9.

Hunsche, P. (2008). *De strijdbare patiënt. Van gekkenbeweging tot cliëntenbewustzijn. Portretten 1970-2000*. Haarlem: Het Dolhuys.

Initiatiefgroep Herstelondersteuning (2011). *Herstelondersteuning. Van kans naar realiteit!* Utrecht: Initiatiefgroep Herstelondersteuning.

Kaasenbrood A. & B. de Valk (2000). Stigma. In: G. Pieters & M. van der Gaag (Eds.), *Rehabilitatie strategieën bij schizofrenie en langdurig zorgafhankelijke patiënten* (pp. 135-143). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Kal, D. (2010). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Kal, D. (2011). *Kwartiermaken, werken aan ruimte voor anders-zijn*. Openbare les, 16 december 2011. Hogeschool Utrecht.

Kamperman, A.M., J. Henrichs, S. Bogaerts, E.M.E.H. Lesaffre, A.I. Wierdsma et al (2014). *Criminal Victimization in People with Severe Mental Illness: A Multi-site Prevalence and Incidence Survey in the Netherlands*. PLoS One, 9(3), e91029. doi:10.1371/journal.pone.009102

Karbouniaris S. & E. Brettschneider (2008). *Inzet en waarde van ervaringsdeskundigheid in de GGZ*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Karbouniaris S. & J.P. Wilken (2010). Ontmoeten en verbinden in De Bilt. Een praktischschets van kwartiermaken. *Sozio*, 28, 9.

Karbouniaris S., J.P. Wilken, E. Brettschneider, A. Tuk (2012). *Wijk en Psychiatrie. Een effectief participatiemodel om van cliënt burger te worden*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Klerk, M. de, R. Gilsing, J. Timmermans (2010). *Op weg met de WMO. Evaluatie van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning 2007-2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kolenberg, A. (2012). *Stigma en werk in beeld. Rapportage vooronderzoek*. Stichting Samen Sterk Zonder Stigma.

KPMG Plexus (2013). *Populatiebesteding: waarom, wat en hoe?* KPMG Nederland.

Kraan H.F. (1999). *Gekken kijken. Gewenste en verwenste beeldvorming over de psychiatrie*. Enschede: Universiteit Twente.

Kroon, H. (2013). *Ambulantisering. Stand van zaken anno 2012*. Presentatie op de Kennisdag GGZ, 7 februari 2013, Amsterdam.

Kwekkeboom, M. (1999). *Naar draagkracht. Een verkennend onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kwekkeboom, M.H. (2000). *De zorg blijft. Verslag van een onderzoek onder familieleden en andere relaties van mensen met (langdurige) psychische problemen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kwekkeboom, M.H. (2001). *Zo gewoon mogelijk: een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kwekkeboom, M.H. & H. Koops (2005). *Vermaatschappelijking in de zorg*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Kwekkeboom, M.H., C.M.C. van Weert (2008). *Meedoen en gelukkig zijn. Een verkennend onderzoek naar de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau/Avans.

Kwekkeboom, M.H. & M. Jager-Vreugdenhil (red.) (2009). *De praktijk van de WMO. Onderzoekresultaten lectoraten social work*. Amsterdam: SWP.

Lampshire, D. (2012). Living the dream. *Psychosis: Psychological, Social and Integrative Approaches*, 4, 2, 172-178.

Landelijk Platform GGZ (2012a). *Eindrapport (O)ggz spiegel*. Utrecht: LPGGZ.

Landelijk Platform GGZ (2012b). *Handboek voor ervaringsdeskundigen betrokken bij GGz inkoop*. Utrecht: LPGGZ.

Lasalvia, A., S. Zoppei, T. van Bortel e.a. (2012). Global pattern of experienced and anticipated discrimination reported by people with major depressive disorder: a cross-sectional survey. *The Lancet*, Published online October 2012, 1-8.

Leamy, M., V. Bird, C. le Boutillier, J. Williams, M. Slade (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry*, 199, 445-452.

Leeuwis, C. (1995). Projecten, planning, participatie en platforms: een reflectie aan de hand van een case-study. *Sociale Interventie*, 4, 1, 14-25.

Levitt, A.J., K.T. Mueser, J. Degenova et al (2009). Randomized controlled trial of Illness Management and Recovery in multiple-unit supportive housing. *Psychiatric Services*, 60, 12, 1629-1636.

LFOS (2011). *LFOS jaarverslag 2010*. Utrecht: LFOS.

LFOS (2012). *Factsheet. Het mes snijdt aan twee kanten. Win/win voor cliënten én maatschappij*. Utrecht: LFOS.

Link B.G. & J.C. Phelan J.C. (1998). The labeling theory of mental disorder (II): The consequences of labeling. In: A.V. Horwitz & T. Scheid-Cook (Eds.): *The sociology of mental health* (pp. 361-376). Cambridge: Cambridge University Press.

LOC Zeggenschap in zorg (2011). *Onderzoek naar medezeggenschap in maatschappelijke opvang en vrouwenopvang*. Utrecht: LOC Zeggenschap in zorg.

Makkink S. (2002). *Verslag van het symposium "Eigen meester, eigen knecht". Cliëntgestuurde projecten rondom de GGZ*. Gehouden op 11 november 2002 te Nijmegen. Utrecht: Regioconsult GGZ.

Mead, M., D. Hilton, L. Curtis (2001). Peer Support: a theoretical perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25, 134-41.

Meije, D. & F. van Hoof (2011). *Clëntenparticipatie in de zorginkoop. Eindrapportage*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Meise U., H. Sulzenbacher, H. Hinterhuber. (2001). Das Stigma der Schizophrenie: Versuche zu dessen Überwindung. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie*, 69 (Suppl. 2), S75-S80.

Metselaar, S. (2013). *Grip op ontwikkelingen in e-health. Rapportage deskresearch*. Projectgroep eHealth; eHonad - eHealth Onderzoek & Advies.

Michon H. & Weeghel J. van (2003). Effectieve arbeidsrehabilitatie. In: A.H. Schene (hoofdredactie), F. Boer, T.J. Heeren, H.W.J. Henselmans, B. Sabbe, J. van Weeghel. *Jaarboek voor psychiatrie en psychotherapie 2003-2004*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Michon, H. & J. van Weeghel (2008). *Rehabilitatie-onderzoek in Nederland. Overzicht van onderzoek en synthese van bevindingen in de periode 2000 - 2007*. Utrecht, Den Haag: Trimbos-instituut, Kenniscentrum Rehabilitatie, ZonMw.

Michon, H., J.T van Busschbach, M. van Vugt, A.D. Stant (2011). *Effectiviteit van Individuele Plaatsing en Steun in Nederland. Verslag van een gerandomiseerde gecontroleerde effectstudie. Deelrapport 1: Bevindingen na 18 maanden follow-up*. Groningen/Utrecht: RGOc/Trimbos-instituut.

Ministerie van VWS (2012). *Bestuurlijk akkoord toekomst GGZ 2013 – 2014*. Den Haag: Ministerie van VWS.

Mittal, D., G. Sullivan, L. Chekuri, E. Allee, P.W. Corrigan (2012). Empirical Studies of self-stigma reduction strategies: A critical review of the literature. *Psychiatric Services*, 63, 10, 974-981.

Murray M.G., & Steffen J.J. (1999). Attitudes of case managers toward people with serious mental illness. *Community Mental Health Journal*, 35, 6, 505-514.

Muusse, C. & S. van Rooijen (2009). De echo van het eigen verhaal. *Over zelfhulpgroepen bij verslaving en de samenwerking met de ggz en verslavingszorg*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Nederlandse Zorgautoriteit (2008). *Evaluatierapport het PGB in de Zorgverzekeringswet*. Utrecht: NZa.



Nelson, G., J. Ochocka, R. Janzen, J. Trainor (2006a). A longitudinal study of mental health consumer survivor initiatives: part 1. *Journal of Community Psychology*, 34, 3, 247-260.

Nelson, G., J. Ochocka, R. Janzen, J. Trainor (2006b). A longitudinal study of mental health consumer survivor initiatives: part 2. *Journal of Community Psychology*, 34, 3, 261-272.

Nelson, G., Janzen, R., Trainor, J. (2008). Putting values into practice, public policy and the future. *American Journal of Community Psychology*, 42, 192–201.

Onken, S.J., J.M. Dumont, P. Ridgway, D.H. Dornan, R.O. Ralph (2002). *Mental health recovery: What helps and what hinders? A national research project for the development of recovery facilitating system performance indicators*. Alexandria: NASMHPD & NTAC.

Os, J. van, R.J. Linscott, I. Myin-Germeys, P. Delespaul, L. Krabbendam (2009). A systematic review and meta-analysis of the psychosis continuum: evidence for a psychosis proneness-persistence-impairment model of psychotic disorder. *Psychological Medicine*, 39, 179-195.

Os, J. van (2014). *De DSM-5 voorbij! Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGz*. Leusden: Diagnosis Uitgevers.

Oudenampsen, D. & M. de Gruijter (2005). *Maatschappelijke participatie van mensen met een psychische handicap*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Oosterbaan, H., Bogaards, B.J. Roosenschoon (2011). Cliënten over herstel; onderzoek in een rehabilitatiecentrum. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 66, 147-160.

Place, C., Hulsbosch, L., Michon, H. (2012). *Factsheet panel Psychisch Gezien*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Plooy, A. (2006). Stigmatiseren van mensen met psychische aandoeningen. Ook wij? *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 61, 910-915.

Plooy, A. (2007). Ervaringsdeskundigen in de hulpverlening, bruggenbouwers of bondgenoten? *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 2, 14-21.

Plooy, A. & J. van Weeghel (2009). Discriminatie van mensen met de diagnose schizofrenie. Nederlandse bevindingen in een internationale studie. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 64, 3, 133-147.

Plooy, A., S. van Rooijen, J. van Weeghel (2009). *Psychiatrische Rehabilitatie. Jaarboek 2008-2009*. Amsterdam: SWP.

Plooy, A. & J. Dröes (2011). Rehabilitatie in herstelondersteunende zorg. Naar eerherstel voor rehabilitatie. In: S. van Rooijen & J. van Weeghel. *Psychiatrische Rehabilitatie. Jaarboek 2010-2011*. Amsterdam: SWP.

Ralph, R.O., K. Kidder, D. Phillips (2000). *Can We Measure Recovery? A Compendium of Recovery and Recovery Related Instruments*. Cambridge, MA: Human Services Research Institute.

Rapp, C.A. & R.J. Goscha (2011). *The Strengths Model. A Recovery-Oriented Approach to Mental Health Services*. Oxford University Press.

Read J., & Law A. (1999). The relationship of causal beliefs and contact with users of mental health services in attitudes to the mentally ill. *Journal of Social Psychiatry*, 45, 3, 216-229.

Regenmortel, T. van (2008). *Zwanger van empowerment. Een uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg*. Eindhoven: Fontys Hogeschool Sociale Studies.

Regenmortel, T. van (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie. *Journal of social intervention*, 18, 4, 22-42.

Regenmortel, T. van (red.) (2010). *Empowerment en participatie van kwetsbare burgers. Ervaringskennis als kracht*. Amsterdam: SWP.

Repper, J. & T. Carter (2011). A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health*, 20, 4, 392-411.

Repper (2013). *Peer support workers: Theory and Practice*. London: Centre for Mental Health and the NHS Confederation's Mental Health Network.

Ridgway, P. (2001). Restorying psychiatric disability: learning from first person recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24, 4, 335-343.

Rijkschroeff, R. & D. Oudenampsen (2009). *Op je tellen passen. Een project ter versteviging van het cliënten- en familieperspectief in de ggz*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

Rooijen, S. van, J. van Weeghel (2011). *Psychiatrische Rehabilitatie. Jaarboek 2010-2011*. Amsterdam: SWP.

Sartorius N. (2002). Iatrogenic stigma of mental illness: Begins with behaviour and attitudes of medical professionals, especially psychiatrists. Editorial. *British Medical Journal*, 324, 1470-1471.

Scholte, M., A. Sprinkhuizen en M. Zuithof (2012). *De generalist. De sociale professional aan de basis, portretten en conceptuele verkenningen*. Houten: BSL.

Scholtens, G. (2007). *Acht keer kwartiermaken*. Utrecht/Amsterdam: Kenniscentrum Sociale Innovatie/SWP.

Schout, G. & G. de Jong (2010). Eigen kracht in de OGGZ. Een verkenning van mogelijkheden. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 65, 7/8, 607-624.

Schuurman, M., H. Kröber, M. Verdonshot (2013). *Armoede bij mensen met beperkingen. Resultaten van onderzoek naar oorzaken, gevolgen voor inclusie, preventie en benodigde ondersteuning*. Kalliope Consult/Vilans/Inclusie.nu

Scotti, P. (2009). Recovery as discovery. *Schizophrenia Bulletin*, 35, 5, 844-846.

Shepherd, G., J. Boardman, M. Slade (2008). *Making recovery a reality*. London: Sainsbury centre for mental health.

Shepherd, G., J. Boardman, M. Slade (2008). *Ten top tips for recovery oriented practice*. London: Sainsbury Centre for Mental Health.

Shepherd, G., J. Boardman, M. Slade (2009). *Implementing recovery. A methodology for organizational change*. London: Sainsbury centre for mental health.

Slooten, D. van & S. van Rooijen (2013). Philippe Delespaul, hoogleraar zorginnovatie: 'Mijn affiniteit ligt onmiskenbaar bij mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen'. *Tijdschrift voor Rehabilitatie en herstel*, 3, 5-12.

Social Inclusion Scoping Group (2009). Mental health and social inclusion. *Making Psychiatry and Mental Health Services Fit for the 21st Century*. Royal College of Psychiatrists.

Sok, K., A. van den Bosch, H. Goeptar, A. Sprinkhuizen, M. Scholte (2013). *Samenwerken in de wijk. Actuele analyse van sociale wijkteams*. Utrecht: Movisie.

Sommers D., J. Campbell, J. Rittenhouse J. (1999). *Annotated bibliography on consumer-operated services*. Berkeley MO: Missouri Institute of Mental Health.

Spaniol, L., N.C. Wewiorski, W. Anthony (2002). The process of recovery from schizophrenia. *International Review of Psychiatry*, 14, 327-336.

Sprinkhuizen, A., M. Scholte, D. Penninx, L. Heineke, L. van Doorn (2011). *Krachttermen. Over burgerkracht en de risico's van suggestieve retoriek*.

Steyaert, J. & R. Kwekkeboom (red.) (2010). *Op zoek naar duurzame zorg. Vitale coalities tussen formele en informele zorg*, Utrecht: Wmo-werkplaatsen/Movisie.

Steyaert, J. & R. Kwekkeboom (red.) (2012). *De zorgkracht van sociale netwerken*. Utrecht: Wmo-werkplaatsen/Movisie.

Stomp, O. (2013). 'Creëer één landelijk online ggz-centrum'. *Sozio*, 3-9-2013.

Swildens, W., Busschbach, J.T., v., Michon, H., Kroon, H. (2007). Individuele rehabilitatiebenadering (IRB) bij ernstige psychiatrische stoornissen: effect op rehabilitatiedoelen en kwaliteit van leven. In: A.H. Schene et al (red.): *Jaarboek voor psychiatrie en psychotherapie 2007-2008*: 335-352.

Swildens, W., P. Delespaul, L. van Goor, Y. Nijssen, J. Vuyk (2013). Routine Outcome Monitoring, een rol bij maatschappelijk herstel? In: J. van Busschbach, S. van Rooijen, J. van Weeghel (red.). *Psychiatrische Rehabilitatie. Jaarboek 2013-2014*. Amsterdam: SWP.

Taskforce vermaatschappelijking geestelijke gezondheidszorg (2002). *Erbij horen*. Amsterdam: Taskforce vermaatschappelijking geestelijke gezondheidszorg.

Ter Haar, A. (2013). 'Wij denken niet meer vanuit een diagnose'. Wethouders over ggz-decentralisatie in hun gemeente. *Deviant*, 78, 6-9.

Theunissen, J.R., M.J. Kikkert, W.R.A. Duurkoop, J. Peen, S. Resnick, J.J.M. Dekker (2008). *Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de grote stad*. Amsterdam: JellinekMentrum.

Thornicroft, G., E. Brohan, D. Rose, N. Sartorius, M. Leese & Indigo Study Group (2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia. *The Lancet*, 373, 9661, 408-415.

Tonkens, E. & M. de Wilde (2013). *Als meedoen pijn doet. Affectief burgerschap in de wijk*. Amsterdam: Van Gennep.

Torre, A. van der, I. Ooms, M. de Klerk (2013). *Het persoonsgebonden budget in de AWBZ. Monitor 2012*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Torrey, W.C., C.A. Rapp, L. van Tosh, C.R. McNabb, R.O. Ralph (2005). Recovery principles and evidence-based practice: essential ingredients of service improvement. *Community Mental Health Journal*, 41, 1, 91-100.

Trainor J. & M. Shepherd M. (1997). Beyond the service paradigm: the impact and implications of consumer/survivor initiatives. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 21, 132-140.

Veer, J. van 't (2006). *The social construction of psychiatric stigma*. Enschede: Universiteit Twente.

Veldhuizen, R. van, M. Bähler, D. Polhuis, J. van Os (red.) (2008). *Handboek FACT*. Utrecht: De Tijdstroom.

Venneman, B., M. Smits, K. Onderwater (2013). *GGZ in de wijk. Zelfregie van bewoners als basis voor geestelijke gezondheid, welzijn en kwaliteit van leven. Wijkverpleegkundige GGZ: de verbindende schakel*. Bureau Ben Venneman, Psya-zorg, Bureau Kees Onderwater.

Verplanke, L. & J.W. Duyvendak (2010). *Onder de mensen? Over het zelfstandig wonen van psychiatrische patiënten en mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Nicis Instituut.

Vilans & Kwadraad (2009). *Verslag groeps gesprekken over de ervaringen met de Wmo van mensen met verstandelijke beperkingen en mensen met een (chronisch) psychiatrische aandoening*. Utrecht: Vilans/Kwadraad.

VNG (2013). *Sociale wijkteams in ontwikkeling. Inrichting, aansturing en bekostiging*. Den Haag: VNG.

Vos Wael, N. de (2012). *Eindrapport (O)ggz-spiegel*. Utrecht: LPGGz.

Walker, G. & W. Bryant (2013). Peer support in adult mental health services: A metasynthesis of qualitative findings. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 36, 1, 28-34.

Warner R. (2001). Community attitudes towards mental disorder. In: G. Thornicroft and G. Szmukler (Eds.): *Textbook of community psychiatry* (pp.453-464). Oxford: Oxford University Press.

Weeghel, J. van & Dröes, J. (1999). Problemen in perspectief. Herstelgerichte zorg in maatschappelijke steunsystemen. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 54, 150-165.

Weeghel, J. van (2005). Maatschappelijke acceptatie van mensen met psychische beperkingen. Wat zijn goede antistigma-strategieën? *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 60, 378-394.

Weeghel, J. van, A. Kamperman, S.C. de Vries e.a. (2009). *NWO onderzoeksprogramma Geweld tegen psychiatrische patiënten*. Rotterdam/Utrecht.

Weeghel, J. van (2010). *Verlangen naar volwaardig burgerschap; maar wat doen we in de tussentijd?* Oratie. Tilburg: Universiteit van Tilburg.

Westerhof, E. & Nanninga, M. (2011). *Divisa-monitor 2011 deel 2. Overwin-winsituaties in gemeentelijk participatiebeleid*. Utrecht: Divosa.

Wezep, M. van & H. Michon (2011). *Op krachten komen! Evaluatie van de implementatie van de strengths aanpak bij GGZ Noord-Holland-Noord*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Wilken, J.P. (2010). *Recovering Care. A contribution to a theory and practice of good care*. Amsterdam: SWP.

Wilken J.P. & T. Dankers (red.) (2010). *Schakels in de buurt, op weg naar nieuwe vormen van zorg en welzijn in de wijk*. Amsterdam: SWP.

Wilken J.P. & T. Dankers (red.) (2012). *Supportgericht werken in de Wmo*. Utrecht: WMO werkplaatsen/Movisie.

Wituk, S., C.C. Vu, L.D. Brown, G. Meissen (2008). Organizational capacity needs of consumer-run organizations. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 35, 212–219.

Young, S. L. & D.S. Ensing (1999). Exploring recovery from the perspective of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 22, 3, 219-231.





Het zorglandschap voor mensen met ernstige psychische aandoeningen gaat in de komende jaren ingrijpend veranderen. Ontwikkelingen in de praktijk, maar ook een aantal belangrijke beleidsmaatregelen spelen daarbij een rol. Hoewel uiteenlopende motieven aan deze ontwikkelingen en maatregelen ten grondslag liggen, lijkt er ook sprake van een gemene deler. Die gemene deler kan het best omschreven worden als de wens om tot een zorglandschap en een zorgstelsel te komen dat mensen met ernstige psychische aandoeningen veel meer in de gelegenheid stelt zelf de regie over het eigen leven te voeren, eigen krachten en mogelijkheden aan te boren en te benutten, optimaal te functioneren binnen een eigen omgeving en een eigen sociaal netwerk en conform de eigen wensen en aspiraties te participeren in de samenleving. Het toekomstige zorglandschap moet mensen met psychische aandoeningen minder afhankelijk maken en vooral veel nadrukkelijker ondersteunen bij hun persoonlijk en maatschappelijk herstel.

Nieuw zijn deze doelstellingen op zichzelf niet. Nieuw is vooral dat innovatieve praktijkontwikkelingen en landelijke beleidsontwikkelingen niet eerder zo nadrukkelijk in lijn met elkaar zijn geweest. In dit rapport is een inventarisatie gemaakt van die ontwikkelingen en van de huidige stand van zaken in praktijk en beleid. Achterliggende vraag is hoe er op basis van de ervaringen tot dusver voor kan worden gezorgd dat de huidige beleidsmaatregelen en de transities die op stapel staan, optimaal aan de totstandkoming van een herstelondersteunend en participatiebevorderend zorglandschap kunnen bijdragen. Aan bod komen perspectieven en initiatieven van mensen met ernstige psychische aandoeningen zelf, ontwikkelingen rond de professionele zorg, de maatschappelijke context en het stelsel van wet- en regelgeving.

Dit themarapport is opgesteld in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.