

---

# WERKEN AAN HERSTEL: CLIËNTENPARTICIPATIE

## Interview met Liesbeth Reitsma, voorzitter van de LPR

Ivonne van der Padt, auteur is sociaal psychiatrisch verpleegkundige en redactielid SP

*De LPR staat voor Stichting Landelijke Patiënten- en Bewonersraden in de geestelijke gezondheidszorg (Uit het jaarverslag 2001). De belangrijkste doelstelling is om de medezeggenschap en participatie van cliënten in de GGZ te bevorderen, en zodoende te zorgen dat cliënten krijgen wat zij nodig hebben. Omdat gebruikers van de GGZ als geen ander weten wat er nodig is in die zorg, worden ervaringsdeskundigen zoveel mogelijk gevraagd een bijdrage te leveren. Zij kunnen goed toetsen of het beleid van instellingen ervoor zorgt dat cliënten krijgen wat zij nodig hebben. Vanuit ervaring en met training, scholing en ondersteuning wordt de zorg voor cliënten steeds meer getoetst door cliënten. De LPR is actief op landelijk, regionaal en instellingsniveau. Gericht op veranderingen in de zorg zoals:*

- Regionalisering
- Zorg-op-maat
- Zorgverschraling
- Toetsing van kwaliteit
- Zak- en kleedgeld
- Vermaatschappelijking

*Beleid ten aanzien van bovenstaande onderwerpen wordt door verschillende medewerkers getoetst en voorbereid. Een team van betaalde en onbetaalde deskundigen voeren verschillende activiteiten uit. Het hoofdkantoor is gevestigd in Utrecht.*

*Bestuur: 10 leden*

*Bureau medewerkers: 19*

*Ondersteuners: 34*

*Cliëntenraden en cliëntencommissies*

*GGZ : ± 400*

### **Activiteiten van de LPR**

De LPR bestaat al twintig jaar, maar pas nadat de Wet op de Medezeggenschap Cliëntenraden

Ziekenhuizen (WMCZ) in werking trad, is zij eigenlijk in de lift gekomen. We houden ons niet alleen bezig met Paaz - en Jeugdafdelingen in ziekenhuizen maar ook met RIBW's en andere vormen van begeleid wonen, en de dagactiviteitencentra. Er zijn in Nederland circa 400 cliëntenraden-commissies die door ons ondersteund worden. Dat is onze belangrijkste taak. Ik heb veel bewondering voor de mensen die deelnemen aan een cliëntenraad en moeten onderhandelen met de Raad van Bestuur. Naast hun beperkingen lukt het mensen om daaraan actief deel te nemen. Zij stoppen daar veel tijd in. Er moeten stukken gelezen worden die vaak moeilijk te lezen zijn vanwege de taal die daarin wordt gebruikt. Wij bieden ondersteuning, maar dat is natuurlijk nog geen garantie dat het dan ook goed loopt. Er zijn veel mutaties, omdat mensen de instelling weer verlaten of omdat deelnemers tijdelijk een terugval krijgen. Soms heeft dit tot gevolg dat je weinig resultaat ziet. Dat betekent dat er voortdurend mensen getraind moeten worden om een cliëntenraad goed bemand te houden en met voldoende kwaliteit. Het is fantastisch om te zien dat mensen die deelnemen groeien. Deelname betekent werken aan eigen herstel doordat zij sterker worden in hun autonomie en hun gevoel van zelfrespect en waardigheid terugkeert. Het maakt mensen ook krachtiger dat ze opkomen voor rechten van anderen in de instelling. Op het moment dat dat gebeurt zie je de slagvaardigheid van een cliëntenraad toenemen. Ik zie dat ook in ons bestuur waarin ook mensen zitten vanuit hun kennis en (ervarings)-deskundigheid. Soms zover dat ze niet alleen een bijdrage leveren in de regio,

maar ook actief worden op landelijk niveau, binnen (politieke) overlegstructuren.

Het terrein waar wij ons als LPR mee bezig houden is erg breed. Want we richten ons niet alleen op gezondheid. Inkomen, arbeidsparticipatie en integratie van mensen die weer terug keren naar de samenleving nadat ze ziek zijn geweest, vormen ook onderdelen van ons werk. We voeren overleg met sociale zaken, welzijn, gemeenten, zorginstellingen, verzekeraars, verslavingszorg en dak- en thuislozenprojecten. Aan die laatste groep willen we vooral aandacht besteden vanwege het feit dat deze grote groep mensen vaak dubbele problemen heeft, ongeorganiseerd is, veel steun en begeleiding mist. Wij denken dat dit nodig is.

De laatste jaren hebben we veel geïnvesteerd om via een duidelijke structuur ons werk vorm en inhoud te geven. We worstelen voortdurend met gebrek aan geld en menskracht om aan al die taken invulling te kunnen geven. Het is dan ook verheugend dat we in de regio meer mogelijkheden krijgen omdat er meer financiering is gekomen in het kader van het project Regioconsult. Dat biedt goede perspectieven voor de toekomst. Zo hebben we onlangs een voorstel ingediend bij het Ministerie van VWS voor cliëntenondersteuning bij indicatiestelling, begeleiding bij PGB aanvragen en realisatie en om in elke regio sociale kaarten te maken ten behoeve van de ondersteuning van cliënten. Op die manier moet het makkelijker worden om cliënten door te verwijzen naar instellingen of hulpverlenende personen in de regio. Hoewel we blij zijn met de uitbreiding van de financiering in het kader van project Regioconsult, moeten we ook constateren dat er helaas nog geen uitzicht is op duurzame financiering.

### **Scherp blijven kijken**

Een belangrijke ontwikkeling is de fusie van veel GGZ instellingen. Dat betekent dat er in het land slechts een paar grote instellingen over blijven die actief zijn. Hiermee wordt de medezeggenschap van cliënten niet overzichtelijker, integendeel, we verliezen het overzicht. Voor ons is het belangrijk te weten hoe het er in die instellingen aan toegaat. Zo moet elke locatie binnen een instelling een cliëntenraad hebben. In de praktijk blijkt dat hier verschillend mee wordt omgegaan. Als dat het geval is dan moeten wij dat onder de aandacht brengen. Het is wettelijk vastgesteld dat elke instelling aan zijn plicht tot medezeggenschap van cliënten moet voldoen. Toch gebeurt het dat men zich niet aan de wet houdt. Zo was er tot voor kort bij 50% van de kinder & jeugd -instituten geen cliëntenraad. We hebben hen gesommeerd dit op korte termijn te regelen onder dreiging van een rechtszaak. Nu pas, vijf jaar nadat de wet in werking is getreden, komen die cliëntenraden daar van de grond. We moeten er voortdurend aan trekken.

Directies en besturen weten voor welke zaken ze de cliëntenraad moeten inschakelen. Vaak gebeurt dat pas op het laatste moment. Daardoor is er geen mogelijkheid meer om een goed oordeel te vellen dat gedragen wordt door de achterban. Wij adviseren in die gevallen geen advies uit te brengen en meer tijd te vragen. Geen advies is altijd beter dan een slecht advies! We zorgen er dan wel voor dat dit vergezeld gaat met de mededeling dat de oorzaak hiervan ligt bij de late kennisgeving.

### **Ondersteuning.**

Eén van de belangrijkste taken van de LPR is om er voor te zorgen dat die cliëntenraden ondersteuning krijgen. Die ondersteuning wordt geboden door mensen die in dienst kunnen zijn van de instelling, of door medewerkers (de

ondersteuners) van de LPR. Ik vind zelf dat onze ondersteuners effectiever en kritischer kunnen werken omdat zij onafhankelijker zijn. Dit betekent dat er sprake is van een andere positie naar cliëntenraad, de directie en het bestuur van een instelling.

Het voordeel is dat LPR-ondersteuners op een andere manier kunnen adviseren omdat zij onafhankelijk zijn. De zienswijze van een bestuur en een directie is een andere omdat de bril waardoor zij kijken gekleurd is. Een ondersteuner van de cliëntenraad die in dienst is van de instelling kan met loyaliteitsproblemen te maken krijgen. Op termijn kan die zaken mogelijk door een zelfde gekleurde bril, als de instelling bekijken. Iedereen gaat er bijna altijd van uit dat hij het goed doet. Het punt is echter dat je geen objectieve blik hebt waarmee je kunt constateren waar, en waarom zaken mis gaan. Neem bijvoorbeeld het punt kwaliteitscriteria en toetsingen binnen de instelling, dat is nu juist een gebied waarop het vaak fout loopt. Op dat punt merk je de verbondenheid van instellingsondersteuners met de instelling en ontbreekt het hen aan een scherpe, kritische blik. Dat zegt niets over de intentie van mensen, die is vaak goed, daar gaat het niet om. Je moet met vereende krachten samenwerken om je vinger op de pijnlijke plekken te kunnen leggen. Je zelf de vraag kunnen stellen waarom doen we het zo, is dit de enige weg waarlangs dit kan of moet, of kunnen we wat creativiteit in onze aanpak brengen die meer aansluit aan de wensen van de cliënt? En omdat de hele wereld niet van vandaag op morgen omgebouwd kan worden, moet je beginnen vanuit een goede motivatie en een positieve benadering.

### **Je stem laten horen**

Afgelopen weken waren we op werkbezoek in de regio. We gaan dan naar instellingen en hebben gesprekken met leden van de cliëntenraden. Het

eerste gedeelte van de tijd ruimen we in om mensen stoom af te laten blazen. Vervolgens worden vragen gesteld en informatie uitgewisseld. Het verbaast me telkens weer hoe weinig mensen de weg weten om te achterhalen waar men recht op heeft. Vandaar ook de noodzaak tot het ontwikkelen van een goede sociale kaart. Op die manier kunnen cliëntenraden de taak tot informatieverstrekking goed uitvoeren. Iets anders is waar cliënten tegenaan lopen als zij opgenomen zijn. Het feit dat cliënten door omstandigheden gedwongen zijn, om in een instelling te verblijven maakt hen soms zo onmachtig. Tijdens een van mijn bezoeken sprak ik een jonge vrouw. Zij vertelde dat ze erg veel last had van de bejegening door de staf. Ze had ervaren dat het personeel haar behandelde alsof zij niet in staat was om goed na te kunnen denken vanwege het label; psychische problemen. Dat vond ze het ergste waardoor ze getroffen kon worden. Ze had het gevoel dat haar zelfstandigheid haar ontnomen was. Het is niet goed om cliënten in hun autonomie aan te tasten, cliënten zijn vaak heel goed in staat om hun eigen situatie te beoordelen. Cliënten die gebruik maken van zorginstellingen kunnen wel sterker, mondiger gemaakt worden. Dat kan via de Patiënten Vertrouwenspersonen en ook via de cliëntenraden. Consumenten dienen wel op de hoogte te zijn van het bestaan van een cliëntenraad. Weten wat zo'n cliëntenraad doet, wat hun taak is en de moed hebben of opnieuw leren daar naar toe te stappen om vragen te stellen. In dat opzicht is het goed om met lotgenoten te werken die zelf ervaren hebben hoe het was of is om opgenomen te zijn. Leden van een cliëntenraad kunnen cliënten helpen hun stem te laten horen. De cliëntenraad laat op haar beurt aan bestuur en directie horen wat er op het gebied van het beleid leeft. Je gaat niet af op één incident maar op het moment dat er meerdere signalen binnen komen dat zaken niet goed lopen, kan de

cliëntenraad actie ondernemen naar het bestuur, de directie of het management. Tevens heeft een cliëntenraad een taak om gevraagd of ongevraagd bestuur, directie of management advies te geven, naast het becommentariëren van beleidszaken van de instelling.

### **Samenwerken met beroepsgroepen**

Een andere insteek, en die weg bewandelt de LPR de laatste tijd steeds vaker, is onze stem te laten horen aan de beroepsgroepen die werkzaam zijn in instellingen. Ik heb een tijd meegedraaid in het IOG (Indicatie Overleg Geestelijke gezondheidszorg), en merkte daar dat mensen aan het denken gezet werden als we ons lieten horen. Participatie op deze wijze zorgt er voor dat de LPR en andere cliëntenorganisaties steeds meer geaccepteerd worden als gesprekspartner. We kunnen concreet laten horen wat onze wensen zijn, waar we het over hebben als het gaat om cliëntenparticipatie, dus over vraagsturing. In dit overleg was duidelijk sprake van een dialoog. Ik vind de dialoog op die wijze hard nodig en heb voorgesteld om met elkaar in gesprek te blijven over de indicatiestelling, ook al is het project IOG nu afgerond. Verschillende vertegenwoordigers van beroepsgroepen waren het hier roerend mee eens.

In de instellingen wordt niet structureel overlegd tussen vakgroepen en cliëntenraden. Die suggesties kunnen we wel meegeven aan een cliëntenraad, maar niet elke raad is zo sterk of stelt die prioriteiten. Daarnaast stellen beroepsgroepen of vakgroepen het niet altijd op prijs. Omdat de ervaring er niet is, er veel werk ligt, en de vakgroepen hier niet toe uitnodigen, zie ik het bijwonen van die vergaderingen niet zo snel gebeuren. Wel kan ik me voorstellen dat er begonnen wordt met het uitwisselen van notulen of het bespreken van knelpunten. Dat mensen elkaar eens

opzoeken om te bespreken hoe knelpunten opgelost, of in de toekomst voorkomen kunnen worden. Of met elkaar bespreken of er samenwerkingspunten zijn op andere gebieden.

### **Samen sterk in de 1<sup>e</sup> lijn**

Waar we ons als LPR natuurlijk ook mee bezighouden is de belangenbehartiging. We richten ons daarbij ook op de gevolgen van nieuw beleid. Zo zullen we als consumenten de consequenties van de nieuwe wetgeving Modernisering AWBZ en de scheiding van wonen en zorg in onze portemonnee voelen via de eigen bijdrage. Dat is een slecht neveneffect. De ontwikkeling binnen de Modernisering AWBZ die ik als positief bestempel is de zorg via het Persoons Gebonden Budget (PGB). Keuzen te kunnen maken tussen zorg in natura (ZIN) of via een PGB. Kiezen voor je eigen hulpverlener, waar je een vertrouwensband mee kunt op bouwen. Voor het aantal uren waarvoor je geïndiceerd bent, bijvoorbeeld activerende of andersoortige begeleiding, je eigen begeleider inhuren. Maar dan zullen de vertegenwoordigers van beroepsgroepen zich wel sterker moeten maken om dienstverlening op een andere wijze aan te gaan bieden. Mensen met een indicatie, die kiezen voor een PGB, moeten gebruik kunnen maken van een goed aanbod van zorg, daar spannen wij ons voor in. Dat betekent hopelijk wel dat er een omkering komt in die eerste lijn. Bijvoorbeeld dat er veel meer beroepskrachten in maatschappen in de 1<sup>e</sup> lijn gaan werken om de zorg te leveren die mensen nodig hebben. Dat kan uiteraard ook vanuit een extramurale setting gebeuren, mits de prijzen die daar gehanteerd worden, verantwoord zijn binnen de geldende norm van een PGB.

Uit onderzoek onder huisartsen is naar

voren gekomen dat huisartsen te weinig begeleiding kunnen bieden aan mensen met psychische problemen. Zij verwijzen hen eigenlijk steeds vaker en sneller door naar de 2<sup>e</sup> lijn. Ik zou wensen dat er teams rondom de huisartsen gevormd worden die ondersteunend zijn als het gaat om mensen met psychische problemen. Deskundigen op het gebied van de GGZ zoals sociaal psychiatrisch verpleegkundigen, psychiatrische thuiszorgwerkers, maatschappelijk werkers, 1<sup>e</sup> lijns psychologen en (vrijgevestigde) psychiaters zouden daarin moeten samenwerken met de huisarts. Het netwerk van hulpverleners zou veel dichterbij de cliënt moeten staan. Als cliënten een indicatie hebben voor een bepaalde vorm van hulp of zorg die in de 1<sup>e</sup> lijn gegeven kan worden, voorkomt dat mogelijk institutionalisering van cliënten. En het verhoogt via een integrale aanpak de kwaliteit van zorg en leven voor veel mensen met GGZ problemen.

#### **Samenwerking binnen Gemeenten via het IGLO project van de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG).**

Samen met de gemeenten kunnen we gaan kijken hoe het aanbod voor mensen met een Geestelijk gezondheidszorg (GGZ) of een psychosociaal probleem verbeterd kan worden via een wijkgericht aanbod. Dit initiatief is op sommige plaatsen ontstaan naar aanleiding van de wachtlijstproblematiek. Dit moet voorkomen dat mensen steeds verder wegzakken omdat ze hulp moeten ontberen of veel te lang op wachtlijsten staan. Een wijkgericht aanbod heeft zowel een functie als poortwachter naar de voordeur van de 2<sup>e</sup> lijns GGZ, en sluit aan op de achterdeur van de GGZ terug naar de 1<sup>e</sup> lijn. We kunnen hiermee mogelijk voorkomen dat de groep mensen die dak- en thuisloos wordt steeds meer toeneemt. Het is toch

beschamend dat we in een rijk land niet in staat zijn om dit probleem op een goede manier op te lossen? We hoeven niet te klagen over de deskundigheid in Nederland als het gaat om de zorg voor mensen met psychische problemen. Wat wel een probleem is, is het gebrek aan menskracht en samenwerking en een goede verdeling van de beschikbare menskracht. Het komt nu niet op de plekken waar die hulp wel zou moeten zitten en dat is in de 1<sup>e</sup> lijn. Bovendien voorkom je dat cliënten een stempel opgedrukt krijgen dat er een (blijvend) steekje aan ze los is.

De samenleving wordt steeds complexer. Dat betekent een grote druk op mensen. We zouden graag zien dat het normaal gevonden wordt dat mensen vanwege een burn-out of een depressie een tijdje niet mee kunnen draaien. In het proces naar arbeidsongeschiktheid zie je een grote toename van mensen met een psychische problematiek. Laagdrempelige en snelle hulp voorkomt dat mensen met psychische problemen uit het arbeidsproces raken en gestigmatiseerd gaan worden. Voor de groep mensen met chronische klachten betekent een wijkgericht aanbod ook dat er gezorgd wordt voor voldoende vrijwilligerswerk of betaalde arbeid als dagbesteding waar mensen in kunnen participeren.

#### **Nieuwe wegen om (samen) te gaan.**

Het zou mooi zijn als we in de 1<sup>e</sup> lijnszorg en begeleiding gezamenlijk kunnen optrekken met de beroepsgroepen. Landelijk overleg met de diverse disciplines, een gezamenlijke beleidsvisie ontwikkelen en dit voorleggen aan de Ministeries van VWS, Financiën en Sociale Zaken. Daarmee versterk je elkaar, en benutten we ook elkaars deskundigheid. Op dit moment staat er in de gezondheidszorg veel ter discussie. Dat betekent dat er nieuw beleid gemaakt moet worden. Urgent

daarbij is de aandacht voor de 1<sup>o</sup> lijnszorg, die moet goed versterkt worden. We dienen eigen plannen te schrijven over hoe wij denken dat aan die zorg, opvang en begeleiding invulling gegeven kan worden. We moeten niet wachten tot de overheid plannen bedenkt, nee dat moeten we zelf doen. Dat verwacht de overheid ook en het zou mooi zijn als we dat spoedig in overleg met elkaar kunnen doen. Wat we erg belangrijk vinden in het samenwerken met de beroepsgroepen is dat we meedenken en advies geven over hoe de beroepsgroepen zich ontwikkelen in het aanbieden van zorg. Want het gaat tenslotte om het handelen vanuit het perspectief van cliënten. Ik realiseer me heel goed dat dit niet eenvoudig is en best lastig zal zijn voor de beroepsgroepen. Het is

nieuw, ongewoon om gebruikers over het aanbod te raadplegen maar het is wel de essentie van vraagsturing. Je moet er oog en oor voor leren krijgen om te horen en te zien wat er nu gevraagd of gezegd wordt. Daarvoor is een verandering van houding van de hulpverleners nodig. Ik ben realistisch genoeg om te beseffen dat dit niet van vandaag op morgen bereikt zal zijn.

**Informatie**

Liesbeth Reitsma,  
Voorzitter Stichting LPR  
Churchillaan 11, Postbus 3305,  
3502 GH Utrecht  
telefoon (030) 293 32 33  
E-mail: [info@lpr.nl](mailto:info@lpr.nl)  
Website: [www.lpr.nl](http://www.lpr.nl)