



# Goede zorg in de wijk II

## Monitoring wijkzorgnetwerk voor en met GGZ-cliënten

Auteurs: drs. Saskia Duijs, drs. Márian Vink, drs. Barbara Groot-Sluijsmans, prof. dr. Tineke Abma

*In samenwerking met ervaringsdeskundigen Jelle Zwart, Mia Huberts en Annyk Haveman (onderzoekspartners)*

Mei 2015

**CENTRUM VOOR  
CLIËNTERVARINGEN**

# CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN (1)

## ➤ **Keukentafelgesprek nog geen ervaren praktijk**

Een groot deel van de cliënten had nog niet te maken gehad met aflopende indicaties en/of een keukentafelgesprek.

Wanneer de indicatie wel afliep, werd deze nog vaak (na kort beraad met de cliënt) zelfstandig verlengd door de begeleider die men al had. Dit is een gemiste kans voor eigen regie.

➔ Er leeft bij cliënten wel de behoefte aan een **dialogoog** over de wensen en behoeften aan zorg. Ook afstemming tussen, de vaak vele, hulpverleners is belangrijk. Het keukentafelgesprek kan hier een belangrijke rol in hebben, maar heeft dat nog te weinig in de praktijk.

➔ Goede informatie over **keuzemogelijkheden** is belangrijk tijdens het keukentafelgesprek. Cliënten hebben zelf vaak weinig inzicht in wat er mogelijk is.

## ➤ **Veel GGZ-cliënten hebben moeite met het formuleren van hun hulpvraag.**

Uit veel interviews bleek dat het voor cliënten lastig is om de eigen hulpvraag te formuleren en/of te (durven) stellen. De hulpvraag komt zelden in één gesprek boven tafel

➔ Cliënten stellen (mits zelfgekozen) prijs op de **aanwezigheid van naasten** bij het keukentafelgesprek. Wanneer het netwerk klein is kan een **cliëntondersteuner** of **ervaringsdeskundige** hier een belangrijke rol in spelen.

➔ Wanneer nodig moet er ruimte moet zijn voor meerdere gesprekken.

## ➤ **Het is belangrijk om oog te hebben voor de mantelzorgers tijdens het keukentafelgesprek**

Slechts in een heel enkel geval werd de familie betrokken bij dit gesprek en/of werd er een sociale conferentie georganiseerd met naasten en/of professionals.

➔ Mantelzorgers kunnen een belangrijke signalerende functie hebben bij 'zorgmijders'

➔ Het is belangrijk om overbelasting bij mantelzorgers te signaleren. Mantelzorgers kunnen zelf veel steun hebben aan contact met lotgenoten en/of ervaringsdeskundigen.

## ➤ **Cliënten benoemen een gebrek aan communicatie en informatie vanuit de gemeente en/of de hulpverleners**

Er leeft veel onzekerheid bij cliënten over de toekomst van de ontvangen ondersteuning. Cliënten die nog géén keukentafelgesprek hebben gehad, gaan dit met "angst en beven" tegemoet

➔ De nadruk op het keukentafelgesprek als dialoog over de eigen wensen en behoeften i.p.v. bezuinigingsmaatregel kan een deel van de angst wegnemen en biedt mogelijkheden voor empowerment van cliënten.



# CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN (2)

## ➤ **Kleine netwerken en eenzaamheid**

De sociale netwerken van GGZ cliënten zijn vaak klein en kwetsbaar. Cliënten benoemen zelf ook vaak dat ze moeite hebben met het onderhouden van contacten en het nemen van initiatief. Cliënten delen (expliciet en impliciet) veel verhalen van sociale én emotionele eenzaamheid.

## ➤ **Beroep op informele hulp en zorg vanuit de familie of vrienden vaak niet/niet altijd wenselijk**

Een beroep op hulp door vrienden en familie leidt er vaak toe dat (al kwetsbare) relaties veranderen in eenzijdige zorgrelaties die daarmee onder spanning komen te staan. Slechts in enkele gevallen wordt (mantel)zorg gegeven in wederkerige relaties. Cliënten geven zelf ook aan hun vrienden en familie niet graag om hulp te vragen.

➔ Gezonde” vriendschaps- en familierelaties kunnen juist bijdragen aan het herstel van cliënten. Het is belangrijk voor professionals om dit actief te stimuleren.

## ➤ **Nog veel te winnen op het gebied van vrijwillige inzet**

Er zijn slechts enkele cliënten die hulp krijgen van een vrijwilliger en/of ervaringsdeskundige, terwijl bijna alle cliënten aangeven hier wel voor open te staan. Vooral ondersteuning van ervaringsdeskundigen wordt gewaardeerd. In enkele gevallen wordt de ondersteuning

afgebouwd, terwijl cliënten aangeven dat zij nog steeds hulpvragen hebben die door een vrijwilliger ingevuld kunnen worden.

➔ Meer aandacht voor de inzet van maatjes en/of ervaringsdeskundigen is nodig binnen het wijkzorgnetwerk.

## ➤ **Vrijwilligerswerk door cliënten is vaak kwetsbaar**

Het overgrote deel van het vrijwilligerswerk dat cliënten doen vind plaats binnen de GGZ (cliëntenraadswerk, ED, SCIP). Regulier vrijwilligerswerk loopt vaak stuk op conflicten met andere vrijwilligers en/of sluit niet aan bij de specifieke behoeften van de cliënten.

➔ Het werk van Doortje Kal over ‘Kwartiermaken’ biedt veel concrete handvaten voor participatie in de buurt, zoals het ‘maatje ter plaatse’.

## ➤ **Bijna alle cliënten kampen met (zware) gezondheidsproblemen en/of fysieke beperkingen ...**

... en geven aan behoefte te hebben aan ondersteuning bij leefstijlveranderingen; gezond eten, stoppen met roken en bewegen. Relatief veel cliënten hebben een dubbeldiagnose.

➔ Hier liggen nog onbenutte kansen voor (woon)begeleiders en wijkverpleegkundigen om als wijkzorgpartners integrale zorg te bieden.

# INHOUD

|   |  |
|---|--|
| <b>1. AANLEIDING EN ACHTERGROND</b> .....                 | <b>5</b>                               |
| <b>2. RESPONDENTEN: reflectie op werving</b> .....        | <b>8</b>                               |
| <b>3. WIJKZORG in 3 portretten</b> .....                  | <b>10</b>                              |
| 3.1 Thomas (pseudoniem)                                   |  |
| 3.2 Frank (pseudoniem)                                    |  |
| 3.3 Marleen (pseudoniem)                                  |  |
| <b>4. CONTEXT: leven van cliënten</b> .....               | <b>14</b>                              |
| 4.1 Gezondheid  | 4.5 Emotionele eenzaamheid & zingeving |
| 4.2 Middelengebruik en verslaving                         | 4.6 Eenzaamheid en professionele hulp  |
| 4.3 Financiële problemen                                  | 4.7 Taboes en Stigma                   |
| 4.4 Sociaal Isolement                                     | 4.8 Zorgbehoefte                       |
| <b>5. INFORMELE ZORG: ervaren (on)mogelijkheden</b> ..... | <b>25</b>                              |
| 5.1 Kwetsbare familierelaties                             | 5.4 Contacten met vrienden             |
| 5.2 Zorgrelaties versus familierelaties                   | 5.5 Contacten in de buurt              |
| 5.3 Liever geen hulp van familie                          | 5.6 Ervaringen met vrijwilligers       |
| <b>6. SOCIALE PARTICIPATIE: cliëntervaringen</b> .....    | <b>34</b>                              |
| 6.1 Vrijwillige inzet                                     | 6.2 Werk                               |
| <b>7. WIJKZORGNETWERK: ervaren veranderingen</b> .....    | <b>38</b>                              |
| 7.1 Onbekendheid van het wijkzorgnetwerk                  | 7.2 KTG: kans tot eigen regie          |
| 7.3 KTG: behoeften van cliënten                           | 7.4 Moeite met hulpvraag formuleren    |
| 7.5 onzekerheid door veranderingen                        | 7.6 Afbouw Zorg                        |
| <b>8. REFLECTIE PARTICIPATIEF ONDERZOEK</b> .....         | <b>46</b>                              |
| <b>9. ONDERZOEKSVERANTWOORDING</b> .....                  | <b>52</b>                              |

## **Disclaimer:**

*De personen op de foto's in dit document zijn deels cliënten uit het wijkzorgonderzoek en deels inwoners van de wijken waarin de respondenten wonen. Allen staan symbool voor de leefwereld van cliënten, begeleiders en vrijwilligers in de wijk.*

*In verband met anonimiteit zijn de uitspraken (quotes) bij de foto's niet herleidbaar tot en staan los van de personen op de foto's, mits nadrukkelijk aangegeven.*

## **Fotografie:**

- *Deelnemers onderzoek in Amsterdam: Saskia Duijs*

*Met speciale dank aan de vrijwillige bijdrage van de deelnemers op de foto.*

# 1. AANLEIDING EN ACHTERGROND (1)

## **PARTICIPATIESAMENLEVING**

Per 1 januari 2015 is de ambulante begeleiding voor thuiswonende GGZ-cliënten veranderd. In het kader van de participatiesamenleving is het idee dat mensen die ondersteuning nodig hebben dit (ook) zelf of eventueel met anderen (netwerk of vrijwilligers) dichtbij in de buurt moeten regelen. Indien de cliënt dit niet zelf kan regelen, of als hij aanvulling nodig heeft naast de hulp vanuit zijn eigen netwerk, dan ontvangt de cliënt ondersteuning van de gemeente. Hulpverleners in de wijk krijgen de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor cliënten. Zij werken momenteel aan een beter passend aanbod voor onder andere GGZ-cliënten.

## **NIEUWE WERKWIJZE GGZ-CLIENTEN AMSTERDAM**

De ondersteuning aan GGZ cliënten wordt nu gegeven binnen wijkzorgnetwerken van professionals in de wijk. Amsterdam is onderverdeeld in 22 gebieden waarbinnen het wijkzorgnetwerk actief is. GGZ-cliënten krijgen in de nieuwe werkwijze één of meerdere gesprekken bij hem of haar thuis over wensen en behoeften (keukentafelgesprek met de ambulante begeleider). Hierin worden onder andere de mogelijkheden die beschikbaar zijn vanuit de cliënt zelf, de omgeving van de cliënt (familie, vrienden, burens) en de wijk (vrijwilligers en professionals) en de gemeente besproken.

Met cliënten werd een ondersteuningsplan gemaakt waarin beschreven staat wat de persoonlijke doelen van de cliënt zijn en wie welke zorg en ondersteuning hierbij biedt.

## **INZICHT IN ERVARINGEN CLIENTEN**

De ontwikkelingen en veranderingen in de ondersteuning gaan snel. Mede daardoor willen gemeenten, zorgverzekeraars en zorgaanbieders inzicht hebben in wensen en behoeften van GGZ-cliënten. Ook willen ze graag weten hoe cliënten zich gedragen en welk kennisniveau zij hebben ten aanzien van de transitie. Een wederzijds begrip van de ervaringen van cliënten in de praktijk, kan en moet de kwaliteit van ondersteuning in de wijk, beleidsontwikkelingen (en onderzoek daarnaar) verhogen.

# 1. AANLEIDING EN ACHTERGROND (2)

## **PARTICIPATIE IN BELEID: HOE DAN?**

Een uitgangspunt in het nieuwe beleid is dat cliënten en burgers meer betrokken zijn bij, en participeren in de maatschappij, ook bij beleidsvorming. Samen komen tot relevante, innovatieve en effectieve oplossingen is de uitdaging.

## **ONDERZOEKSRAPPORT: CLIENTGERICHTE STIMULANS**

Dit onderzoeksrapport geeft inzicht in het perspectief van GGZ-clieñten m.b.t. de veranderingen in de zorg. Het beschrijft de ervaringen van GGZ-clieñten in verschillende wijken (Amsterdam Oud-West, Oud-Noord, De Aker-Nieuw Sloten, Osdorp, de Pijp-Rivierenbuurt, Slotervaart) en hun wensen en behoeften m.b.t. begeleiding. Deze inzichten kunnen bijdragen aan en versterken de uitvoering van het zorgbeleid in de diverse wijken van de gemeente Amsterdam.

Tevens wordt middels dit onderzoek gekeken hoe de veranderingen in de ondersteuning het beste samen met cliënten gemonitord kunnen worden. Hoe kun je de uitvoering van het beleid het beste volgen vanuit de (positieve en negatieve) ervaringen van cliënten?

Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de gemeente Amsterdam.

## **CENTRUM VOOR CLIËNTERVARINGEN**

Centrum voor Cliëntervaringen is een onafhankelijk onderzoekscentrum waarbinnen het cliëntenperspectief goed is geborgd. Het onderzoek van het expertisecentrum heeft altijd een participatief karakter. Dit betekent in dit traject dat het onderzoek uitgevoerd is met een team van ervaringsdeskundigen (onderzoekspartners genoemd) en (academisch geschoolde) onderzoekers.

Een aantal uitgangspunten die belangrijk waren bij de uitvoering van het onderzoek:

- verhalen hebben een centrale plek in het traject;
- ervaringskennis is complementair aan academische kennis;
- dialoog brengt perspectieven en verrassende combinaties bij elkaar;
- voldoende reflectie en flexibele aanpak;
- ruimte voor creativiteit en informele aanpak;
- samen leren (niet veroordelen, maar een open gesprek).

# LEESWIJZER

## INHOUD EN OPBOUW RAPPORT

Deze eindrapportage geeft de hoofdlijnen van de uitkomsten van het onderzoek 'Goede zorg in de Wijk: monitoring transitie vanuit het perspectief van GGZ-cliënten' weer.

Het biedt:

- Een inkijkje in het leven van de cliënten en thema's die spelen (vanaf slide 10).
- Inzicht in ervaringen, wensen en behoeften van cliënten t.a.v. de transitie (vanaf slide 38).
- Een inkijkje in het proces en de leerpunten van het participatief onderzoek (vanaf slide 46).

We sluiten het onderzoeksrapport af met een onderzoeksverantwoording en literatuur.

## DRIE PERSPECTIEVEN

Op diverse plekken in het rapport brengen wij drie perspectieven bij elkaar:

- Cliënten: de ervaring van GGZ cliënten die ondersteuning krijgen in de wijk (interviews)
- Ervaringsdeskundigen: cliënten die hun beperking hebben doorleefd en vanuit een breder cliëntperspectief mee kunnen denken. Zij hebben als onderzoekspartners en als lid van de voice-overgroep hun reflecties gedeeld na aanleiding van de interviews.
- Academici: relevante literatuur over het thema vanuit (academisch) onderzoek.

## TERM CLIENTEN

In dit rapport gebruiken wij de term cliënten als we het hebben over mensen/burgers die zelfstandig wonen en die, in verband met hun geestelijke gezondheidstoestand, ambulante ondersteuning krijgen in de wijk.







## 2. RESPONDENTEN: reflectie op werving



## 2. RESPONDENTEN: REFLECTIE OP WERVING

### Werving van deelnemende cliënten

De respondenten zijn allen geworven via professionals uit het Wijkzorgnetwerk in Amsterdam. In totaal hebben er 17 interviews plaatsgevonden met cliënten in Oud West, Osdorp, Slotervaart, de Aker-Nieuw Sloten, Rivierenbuurt, en Oud-Noord.

### Opvallende punten onderzoekspopulatie

Er zijn een aantal aspecten die opvallen met betrekking tot de deelnemende respondenten:

- Het overgrote deel van de respondenten is man (N= 14).
- Relatief veel respondenten zijn betrokken bij een cliëntenraad (N=5) en/of hebben ervaring met het delen van hun eigen ervaring danwel ervaringsdeskundigheid (N=2).
- Het zijn veelal cliënten met een lange zorgcarrière (N=12).
- De deelnemende cliënten ontvingen relatief lichte zorg gezien hun complexe zorggeschiedenis. Enkelen waren bezig met de afbouw van zorg en/of waren al uit zorg (N=2).
- Ondanks de relatief lichte zorg, hebben cliënten nog vaak met veel verschillende hulpverleners en/of instanties te maken.
- Weinig diversiteit in culturele achtergrond van cliënten.
- Veel verslavingsproblematiek (dubbeldiagnoses).

### Reflectie vanuit het onderzoeksteam

Kijkend naar de kenmerken van de onderzoekspopulatie en de wervingsprocedure zijn komen zijn er een aantal kanttekeningen te maken. Dit gaat met name om de vragen: In hoeverre zijn deze respondenten representatief voor de groep cliënten in het wijkzorgnetwerk? En zoja, welke drempels bestaan er in dan in de toegang tot ondersteuning vanuit het wijkzorgnetwerk?

- In hoeverre is er een (onbewuste) selectie geweest op 'succesverhalen', waarin mensen na een lange en complexe zorggeschiedenis nu hun leven redelijk op de rit hebben?
- In hoeverre is er een selectie van 'mondige' cliënten geweest, die gewend zijn om hun verhaal te doen?
- In hoeverre is er daadwerkelijk sprake van een oververtegenwoordiging van mannelijke GGZ-clieënten in het wijkzorgnetwerk en wat is de achterliggende reden? (stille problematiek vs. overlast, schulden en verwaarlozing)
- Wat verklaart het gebrek aan diversiteit in culturele achtergrond van cliënten? In hoeverre speelt een taboe op GGZ-problematiek een rol?



### 3. WIJKZORG in drie portretten



# “JE MOET HET ZELF DOEN *MET HULP*, THOMAS, 52 JAAR (PSEUDONIEM) HET IS *NIET*: HULP, EN EEN BEETJE VAN JEZELF...”

## “Ik heb het allemaal voorbij zien komen”

Thomas is tussen 2006 en 2012 in behandeling geweest bij Jellinek. Hier heeft hij meerdere opnames meegemaakt, therapieën gehad: *“hulpverleners, artsen, psychiaters, psychologen.”* Hij heeft het allemaal voorbij zien komen. In 2013 is hij volledig gestopt met alcohol, na meerdere pogingen: *“Ik ben een heel ander mens.”*

## “En dat allemaal op de je 52<sup>e</sup>”

Thomas heeft de TOED-opleiding gedaan en is nu bezig met opleiding tot persoonlijk begeleider speciale doelgroep voor verslavingszorg en psychiatrie. Hij hoop zo zijn eigen ervaring ook in te zetten voor anderen. Hij loopt nu stage bij ROADS: *“Ik heb een vriendin, en die zie ik in het weekend. Ik ben eigenlijk elke dag met mijn opleiding bezig: opdrachten maken, portfolio's schrijven, beoordelingen. Ik ben heel erg gemotiveerd. Nooit geacht dat ik dit allemaal zou doen op mijn 52<sup>e</sup>.”*

## Steun van ervaringsdeskundigen

*“Ik bel ook andere jongens, die zo ver zijn als ik, of nog verder. Nu zie ik het meer als een uitje, 1 of 2 keer in de maand, als ik niets te doen heb, niets op tv, ik verveel me, dan ga ik daar even heen, even een kopje koffie. Daar leer ik veel van mensen die 25 jaar nuchter zijn. Daar kijk ik wel tegenop. Ik ben net gestopt he?”*

## “Ondersteuning helpt om terugval te voorkomen”

*“Gewoon, door de vinger aan de pols te houden. Maar”, benadrukt hij “je moet het zelf doen. Als je alleen maar hulp krijgt, dan lukt het niet. Het heeft wel geholpen allemaal. Maar uiteindelijk zeggen ze wel, en het is ook echt zo: je moet het zelf doen, met hulp. Het is niet hulp, en een beetje van jezelf”. Die wijsheid neemt hij met zich mee: “Dat probeer ik hier ook uit te leven.”*



Dit is Thomas (wel onder pseudoniem).



# “HET LIJKT ONS BETER ALS JE EERST EEN TIJDJE AF GAAT KICKEN VAN DE ZORG”

FRANK, 36 JAAR (PSEUDONIEM)

## “Van studeren kwam niet zoveel”

Frank kwam als student naar Amsterdam: *“Dat was gezellig, maar van studeren kwam niet zoveel.”* Zijn studie liep spaak, maar hij vond wel een leuke baan en deed het daar goed. Totdat hij zich op een dag niet zo goed voelde. Griepje, dacht hij. Hij melde zich enkele dagen ziek. De dagen werden twee weken, en twee weken werd een maand. Zijn baas belde: *“Als dit een griepje is, dan is het niet goed.”* Na 4 á 5 maanden waarin hij de deur niet meer uitkwam, kwam hij terecht bij de Arbo-arts met hartkloppingen en paniekaanvallen: *“Ik had al zitten googlen dus ik zei: Ik heb pleinvrees. Xenofobie.”* De reactie van de arts was geweest: *“Ga maar gewoon weer aan het werk.”*

## Een val in het diepe

Het ging al snel weer mis: *“Ik voelde, nu moet ik oppassen. Maar ik had geen middelen om uit die val te blijven. Dat was het einde, of althans.. het voorlopige einde van mijn carrière.”* Het was het begin van een lang traject aan behandelingen, psychotherapie en een paar maanden opname: *“Dat was bijna een soort studiereis, maar dan naar jezelf.”* Nu weet hij: *“Ik heb echt dat zetje nodig, om uit bed te komen, me aan te kleden, koffie te zetten. Ik heb niet veel nodig, maar dat kleine zetje maakt voor mij een groot verschil.”*

## Kruispunt

Frank vertelt: *“Ik sta op een kruispunt.”* Hij moet nu een keuze maken hoe hij verder wilt: vrijwilligerswerk, regulier werk of aan zichzelf werken. *“Ik wilde nog één behandeling proberen, ik had alles uitgezocht en dacht, dit kan me helpen. Maar ik had een intakegesprek, 9 uur ‘s ochtends, dat is voor mij echt moeilijk..”* Bij het vervolgesprek diezelfde sloeg de sfeer om: *“Ze zeiden: Het lijkt ons beter als je eerst een tijdje af gaat kicken van de zorg. Ik klapte gewoon dicht. Helemaal dicht.”* Dat was een heftig moment geweest voor Frank: *“Ik voelde me in een groot zwart gat vallen.”*

## Zorgjunkie? De spanning tussen ‘zelf weten’ en de aanbeveling van professionals

Voor een groot gedeelte is Frank het er ook mee eens: *“Ik snap dat ik terug moet naar de samenleving, ik sta al meer dan 6 jaar aan de zijlijn.”* Maar er is ook frustratie: *“Er wordt de suggestie gewekt dat je als cliënt weet wat je nodig hebt. Maar als ik nu doorzet, dan doe ik precies wat ze zeggen en ben ik toch een soort zorgjunkie.”* Dit zijn precies het soort vragen waar hij ook met zijn persoonlijk begeleider over spreekt: *“Het is een dun lijntje. Gebruik ik hem om zelfstandig te worden, of om afhankelijk te blijven?”* Tegelijkertijd heeft Frank ook geleerd: *“Zelfstandig zijn is niet alles zelf willen doen, zelfstandigheid is ook weten wanneer je hulp moet vragen.”*

# “HIJ IS NIET DOOD, MAAR HIJ IS OOK MIJN ZOON NIET MEER”

MARLEEN, 58 JAAR (PSEUDONIEM)



De persoon op de foto is niet 'Marleen' en/of haar zoon.

## “Zijn gezondheid is mijn gezondheid”

De zoon van Marleen is herhaaldelijk opgenomen met psychoses. Maar door de zorgen om haar zoon, is ze zelf ook in een depressie gekomen *“Het is gekoppeld, door mijn zoons problemen, zit ik ook in de problemen”*. Ze vertelt dat ze moeite kreeg met alledaagse dingen, zoals opruimen, de afwas, de administratie: *“Mijn huis, alles was chaotisch. Mijn hele patroon was op zijn kop.”*

## Ruimte om te rouwen

Zowel een psycholoog als de POH hadden Marleen niet verder kunnen helpen. Een opmerking van de medewerker uit het wijkzorgnetwerk had eindelijk een snaar geraakt: *“Ze zei, mevrouw, jij bent aan het rouwen. En ik zei, oh, god, wat bedoel je, ik kende het woord niet. Ik heb pijn in mijn hart, en die kan ik niet afschudden. Maar ik heb het opgezocht, en zij heeft wel gelijk. Want hij is niet dood, maar hij is niet mijn zoon meer. En hij rouwt zelf ook.”*

## Het zwarte gat; afbouwen zonder alternatief

Dat de zorg afgebouwd zou worden was vanaf het begin af aan duidelijk: *“Ze hebben niet gezegd wanneer ze gaan stoppen, maar wel dat het niet voor altijd blijft. Dat was niet de bedoeling”*. Marleen kreeg eerst één uur ondersteuning per week, nu één uur per maand. In eerste instantie geeft Marleen aan wat huiverig te zijn voor een vrijwilliger, maar later benoemt ze dat ze wel behoefte heeft aan 'hands-on' ondersteuning, ze dreigt terug te vallen: *“De boel is alweer aan het versloffen.”*

## Vrijwilligerswerk

Marleen heeft veel vrijwilligerswerk gedaan voor andere mantelzorgers, maar dat lukt niet altijd: *“als mijn zoon ziek is, dan heb ik de tijd niet voor die mensen. Dan klap ik dicht. Dan heb ik geen tijd om kletspraatjes te maken. Dan wil je heen naar waar je mee bezig bent. Dan verlies je contact, zeg maar.”*



## 4. CONTEXT: leven van cliënten



## CONTEXT: LEVEN VAN CLIËNTEN

# 4.1 GEZONDHEID (I)

### Impressie uit de interviews

In ons onderzoek blijkt dat er nogal wat mensen zijn met een zeer slechte lichamelijke gezondheid en beperkte mobiliteit: *“Voor de rest de haringboer, waar ik iedere dag een harinkje hap. Als ik dan vertel wat ik die dag gedaan heb zegt hij: ‘jij hebt een drukke dagtaak aan je gezondheid’, want ik hol wat dokters af.”*

Klachten die respondenten benoemen variëren, maar veel terugkomende gezondheidsproblematiek bestaat uit:

- Long- en hartproblemen (hartinfarct, COPD)
- Diabetes en amputaties ten gevolge van de diabetes
- CVA en (gedeeltelijke) verlamming
- Gewrichtsproblemen, jicht, hernia, operaties aan handen

Cliënten geven zelf vaak aan dat deze klachten gerelateerd zijn aan leefstijl, zoals ongezond eten, weinig bewegen, roken en alcoholgebruik: *“Ik heb ook last van jicht. Als dat opspeelt, nee, dan ga ik geen hulp vragen. Want ik weet dat het mijn eigen schuld is. Dat ik gezonder had moeten eten. Dan ben ik vooral boos op mezelf.”*

Ondersteuning bij gezonde voeding, bewegen en stoppen met roken worden zeer gewaardeerd. Deze ondersteuning kan hem in de kleine dingen zitten, zoals het samen naar buiten gaan, iets waar veel cliënten naar eigen zeggen een grote drempel toe ervaren: *“Daardoor heb ik geen aanspraak meer. Dan kom je niet meer naar buiten. Dat is niet goed voor je lijf. Dan ga je achteruit (...) Je gaat niet in je eentje lopen.”*



## CONTEXT: LEVEN VAN CLIËNTEN

# 4.1 GEZONDHEID (II)

### Perspectief Ervaringsdeskundigen

De ervaringsdeskundigen benadrukken dat de gezondheidsproblemen, de medicatie (psychofarmaca) en begeleiding niet los gezien kunnen worden van elkaar: *“Cliënten leggen vaak de schuld bij zichzelf, wat niet helpt voor je zelfvertrouwen. Er is veel onwetendheid over de bijwerkingen van de medicatie. Zelf relateren ze hun gezondheid aan hun leefstijl, ik geloof dat het ook een gebrek aan informatie is over de medicatie.”*

### Wetenschappelijke literatuur

Bij vragen naar kwaliteit van leven beoordelen cliënten zelf hun fysieke welzijn het laagste (Theunissen, 2008). In veel rapportages van hulpverleners wordt gewezen op co-morbiditeit. Uit onderzoek onder Amsterdamse GGZ-cliënten naar hun lichamelijke gezondheid, bleek dat nog geen 40% zich gezond voelde, tegenover 80% van de Amsterdamse bevolking (Vink, 2009). De verklaring hiervoor ligt enerzijds in het fysiologisch samengaan van psychische aandoeningen met lichamelijke klachten, anderzijds in de ongezonde leefstijl en zelfmedicatie. Ook psychofarmaca spelen een rol: antipsychotica bijvoorbeeld kunnen gewichtstoename, diabetes, hart- en vaatziekten en neurologische problemen veroorzaken (Cahn, 2008).



### Aanbeveling Wijkzorgnetwerk

Een actieve houding van professionals ten opzichte van somatische problematiek is belangrijk. Hier liggen twee mogelijkheden voor de wijkzorgnetwerken op in te spelen:

- Ten eerste is afstemming tussen wijkverpleegkundigen, woon/persoonlijk begeleiders en de cliënt belangrijk om gezamenlijk aandacht te hebben voor leefstijl, gezonde voeding en/of bewegen.
- Ten tweede kunnen wijkzorgpartners met de cliënt in gesprek gaan over de medicatie en indien nodig hem/haar stimuleren om samen met de behandelend psychiater te zoeken naar de juiste medicatie.

## CONTEXT: LEVEN VAN CLIËNTEN

# 4.2 MIDDELENGEBRUIK EN VERSLAVING

### Impressie uit de interviews

Nogal wat mensen die we interviewden zijn verslaafd of verslaafd geweest: aan drank, cannabis of, een enkeling, aan heroïne. Pogingen om van de verslaving af te komen zijn er wel. Bij degene die heroïne gebruikt, is dat door methadon te gebruiken. Bij anderen is dat door, eventueel met hulp, te stoppen of te minderen: *“Ik dronk ontzettend veel. Sinds 1 januari 2015 ben ik daar helemaal mee gestopt. Alleen moet ik nu nog hulp krijgen bij het stoppen met roken. Ik wil dat doen met een longarts, samen met een longverpleegkundige. Ze willen me pillen geven. Die pleisters doen het niet.”*

Maar het komt ook voor dat mensen ontkennen wat er aan de hand is: *“Ik werd een paar keer achter elkaar opgenomen (in het ziekenhuis, red). Het is alleen lichamelijk, geestelijk mankeer ik niets. Ze willen me nu naar het Julianaoord hebben. Dat is een oord waar ze je gaan onderzoeken vanwege alcoholverslaving. Daar gaan ze kijken wat er met je aan de hand is. Nou, met mij is niets aan de hand, maar goed, ik laat het maar over me heen gaan.”*

In meerdere interviews werd middelengebruik alleen impliciet genoemd, zoals de cliënt die verwees naar zijn buik: *“Dan zit die Heinekenspoiler me in de weg.”*

### Perspectief Ervaringsdeskundigen

Middelengebruik kan een vorm zijn van zelfmedicatie. Voor de ervaringsdeskundigen wijst dit nogmaals op het belang van goede medicatie (psychofarmaca): *“Ik heb gerookt als een ketter, en dat was absoluut zelfmedicatie, Ik ben al 100x gestopt, maar het gaat nu eindelijk beter. Het gaat beter met mij, maar vooral omdat nu ik de juiste medicatie heb.”* Het kan dan ook gaan om bijwerkingen van medicatie: *“Veel psychofarmaca leiden tot vervlakkings. Een jointje maakt dan dat je weer iets kan voelen.”*

### Wetenschappelijke literatuur

Van sommige gezondheids- en GGZ-problemen, zoals chronische pijn, depressie, sociale angsten en AD(H)D is bekend dat ze mensen gevoeliger maken voor middelen die tot een verslaving kunnen lijden. Alcohol en/of drugs werken dan als een vorm van zelfmedicatie. Mensen met schizofrenie die stevig doorroken, hebben bijvoorbeeld minder last van wanen en hallucinaties.



# 4.3 FINANCIËLE PROBLEMEN

### Impressie uit de interviews

Bijna alle cliënten benoemen een ‘krappe beurs’ en eigenlijk iedereen heeft ondersteuning nodig bij (het beheer) van financiën. Sommigen zitten in de schuldhulpverlening en/of hebben een financieel beheerder, anderen zijn afhankelijk van familie die (incidenteel of structureel) bijspringt. In een aantal gevallen is de krappe beurs een gevolg van de verslaving en/of het ziektebeeld (manie). Ook benoemen cliënten de krappe beurs ten gevolge van de stapelingen van eigen bijdrage en het verdwijnen van vergoedingen.

Deze financiële situatie heeft een aantal consequenties voor het leven van cliënten:

- Het gaat ten koste van gezondheid. Een cliënt benoemt bijvoorbeeld dat hij om financiële redenen soms niet meer naar zijn fysiotherapeut gaat: *“Ik loop die lange stukken niet meer. En met het OV, je bent zo één euro kwijt.”*
- In andere gevallen gaat het ten koste van sociale activiteiten.
- In sommige gevallen heeft het ook implicaties voor de ontvangen zorg. Zo werd voor een cliënt een algemene voorziening aangevraagd, omdat ze de maatwerkvoorziening niet kon betalen.

### Perspectief Ervaringsdeskundigen

Wij maken ons wel zorgen om de stapeling van kosten door het verdwijnen van vergoedingen en de toename van eigen bijdrage, ook door de somatische problematiek:

*“Als je medicatie gebruikt, ben je bijvoorbeeld altijd gebonden aan de duurste zorgverzekering, met het laagste eigen risico. Want je bent altijd je eigen risico kwijt aan de kosten voor de medicatie. Andere mensen kunnen kiezen, wij niet. Je hebt geen keuze.”*

Daarnaast maken zij zich vooral zorgen om de impact die de financiële situatie heeft op de sociale participatie van cliënten, ook door de (dreigende) sluiting van dagactiviteitencentra.

### Aanbeveling voor wijkzorgnetwerk van de ervaringsdeskundigen:

➔ Zoek met cliënten naar sociale activiteiten die weinig tot geen geld kosten. Een mooi voorbeeld vinden de ervaringsdeskundigen dat je in Amsterdam Zuidoost in sommige sportscholen als GGZ-cliënt terecht kunt tegen gereduceerd tarief.

## CONTEXT: LEVEN VAN CLIËNTEN

# 4.4 SOCIAAL ISOLEMENT

### Impressie uit de interviews

Over het algemeen is het sociale netwerk van cliënten klein. “Na zo’n periode weet je weer wie je vrienden zijn. Mijn moeder en die nicht van mij met kinderen.” Uit hun verhalen komen een aantal redenen naar voren:

- Veel cliënten geven aan dat ze vrienden en familie zijn **verloren door de problematiek**: “Je verliest al je contacten, je verliest je familie. Ik had hier ook geen familie. Maar je verliest wel de mensen die bij je zijn. Het gaat al 3, 4 jaar zo. Dan zijn de mensen moe van alles, dat het niet beter wordt.” Mensen hebben **met hun vroegere leven** – en daarmee hun netwerk – **gebroken**. Dat geldt bijvoorbeeld voor mensen die gestopt zijn met drinken en uit het alcoholcircuit gestapt zijn
- Veel cliënten geven aan dat ze het moeilijk vinden om het **initiatief** te nemen: “Dat is met een psychische aandoening, je bent heel gauw geneigd passief te raken. Het onderhouden van sociale contacten vergt veel energie, waardoor je dreigt in isolement te raken.”
- Lichamelijke problemen en **beperkte mobiliteit**: “Ik verstopt het he? Ik wil niet dat mensen vragen ‘waarom loop je zo’. Ik wil het niet uitleggen.”

### Perspectief Ervaringsdeskundigen

Dit is heel herkenbaar voor de ervaringsdeskundigen. Zij benoemen: “Dat is de kern van de problematiek; je verliest het contact met jezelf en met anderen.” Een ander vult aan: “En de ander met jou. Dat is gewoon zo. Ze herkennen je niet meer.”

“Het kan meerdere oorzaken hebben: dat je je eigenwaarde zo naar beneden klapt, je moet **rouwen**, maatschappelijk tel je niet meer mee, wat heb je nog te vertellen? Als je het al niet daarover wilt hebben, dat is zo groot in je leven, dan kun je dus niets, dan...”

“Ik heb het vaak over vrienden in mijn oude leven, en vrienden uit mijn nieuwe leven.”

### Wetenschappelijke literatuur

Uit een onderzoek van Verplanke (2009) blijkt dat ongeveer 40% van de psychiatrische patiënten niet tevreden is over hun sociale netwerk. Deze cliënten wonen relatief vaak in een omgeving of buurt die betrekkelijk nieuw is, zonder vrienden en/of kennissen in de buurt. Verplanke concludeert dat zij veelal wel willen, maar veelal het initiatief en de sociale vaardigheden missen om hier iets aan te veranderen.

## CONTEXT: LEVEN VAN CLIËNTEN

# 4.5 EMOTIONELE EENZAAMHEID & ZINGEVING

### Impressie uit de interviews

Sommige mensen geven expliciet aan dat ze eenzaam zijn. Dat betekent niet per definitie dat zij helemaal geen contacten of activiteiten hebben, maar dat ze op **gevoelsniveau de aansluiting** missen. Een treffend voorbeeld is het onderstaande verhaal van een meneer die aangeeft dat hij het eigenlijk ‘best wel druk’ heeft, maar toch verhaalt over eenzaamheid: *“Het leven is eigenlijk dood. Anders zou je praten, lopen, bezig zijn. Niet alleen zijn. (...) Als je eenzaam bent, dan ga je achteruit.”* Aan het einde van het interview laat hij doorschemeren dat hij vroeger in het Jappenkamp heeft gezeten. Hij benoemt bijvoorbeeld dat de Indische vereniging waar hij actief was er niet meer is *“De meeste mensen zijn overleden.”*

Anderen geven niet expliciet aan dat ze eenzaam zijn, maar uit hun verhalen lijken de contacten die ze hebben **aan de oppervlakte te blijven**: *“Maar twee goede vrienden wilden volhardend elke week langskomen (..) Die ene vriend is schoonmaker bij (organisatie). Ik wist niet dat hij daar werkte... en hij niet dat ik daar cliënt was. Op een dag stond hij hier voor de deur als invaller van mijn vaste schoonmaker. Heel grappig.”*

*“Eenzaam? Ik heb mijn Facebook. En soms ga ik nog wel naar het Leidseplein of Rembrandtplein.”*

### Perspectief Ervaringsdeskundigen

Aandacht voor zingeving is heel belangrijk. De ervaringsdeskundigen benoemen twee belangrijke aspecten hierbij:

➔ Het is goed om samen met cliënten te zoeken naar activiteiten die aansluiten bij iemands interesses en/of biografie. Echter, de confrontatie met interesses ‘van vroeger’ kan ook heftig zijn: *“Je loopt aan tegen de dingen die je vroeger wel kon en nu niet meer. Dat is frustrerend.”*

➔ Het stimuleren van wederkerigheid is een belangrijke voorwaarde voor zingeving *“Wanneer dat ontbreekt, raak je passief.”* Maar niet te snel: *“Iemand heeft soms eerst ruimte nodig om te rouwen en met de ziekte om te leren gaan.”*



## CONTEXT: LEVEN VAN CLIËNTEN

# 4.6 EENZAAMHEID EN PROFESSIONELE HULP

### Impressie uit de interviews

De mensen met weinig contacten zijn soms afhankelijk van het contact met de hulpverleners. In sommige gevallen benoemen cliënten dat de professionals hun belangrijkste steunpilaren zijn en de enige mensen die ze vertrouwen. Zij doen een groot beroep op professionele organisaties voor praktische hulp en emotionele steun: *“Ik denk dat ik de GGD kan bellen, ik bel hen voor alle problemen die ik tegen kom.”*

Op de vraag wat er zou gebeuren als de begeleiding helemaal stopt, antwoordt één van de geïnterviewden: *“Dan zou ik nog eenzamer zijn.”*

### Perspectief Ervaringsdeskundigen

*“In mijn ervaring is de heersende misvatting dat GGZ problematiek zo zwaar is, dat je daar alleen een professional mee kunt belasten. Dat hoor ik zowel terug van professionals als van vrijwilligers. Daardoor wordt er op het gebied van welzijn, de 0-de lijns, te weinig geboden.”* Een maatje en/of ervaringsdeskundige kan veel betekenen.



## CONTEXT: LEVEN VAN CLIËNTEN

# 4.7 TABOES & STIGMA

### Impressie uit de interviews

In enkele interviews kwam – vaak heel impliciet – het stigma rondom psychiatrische problematiek naar voren. Dit werd zichtbaar op de volgende manieren:

- Cliënten waren terughoudend om diagnoses te noemen en/of benoemden wel een diagnose maar met de kanttekening dat zij het er niet mee eens waren.
- Het leek voor cliënten soms makkelijker om te spreken over verslaving dan over psychische problematiek.
- De onderzoekers hadden vaak het gevoel dat cliënten niet ‘het achterste van hun tong’ lieten zien of heel druppelsgewijs informatie loslieten over de problematiek en de ontvangen begeleiding.

Soms benoemden cliënten expliciet dat zij zich niet serieus genomen voelden door professionals en/of de gemeente:

- Een van de cliënten benoemde dat zij in contacten vaak te horen kreeg: *“Vrouwtje toch.”*
- *“Als ik het vraag, dan zeggen ze: dat kan niet. Als (naam organisatie) belt, dan komt het wel goed. Die krijgen het wel voor elkaar (...) Dat is frustrerend.”*

Verder noemen cliënten soms het ‘pestgedrag’ door burens. (zie ook het hoofdstuk over buurtcontacten)

### Perspectief Ervaringsdeskundigen

De ervaringsdeskundigen benoemen dat ze vaak geconfronteerd worden met het stigma dat hangt rondom psychische problematiek en signaleren dat dit samenhangt met het ‘ontwijkende’ gedrag dat veel respondenten vertoonden tijdens de interviews. *“Je krijgt als mens een etiket opgeplakt, kom daar nog maar eens vanaf.”*

Ook benoemen de ervaringsdeskundigen ‘zelfstigmatisering’: *“Als ik kijk hoe ik mezelf stigmatiseerde, vond ik het niet zo raar dat anderen dat ook deden. Je wordt zo gesocialiseerd.”* Het taboe is soms ook binnen de familie voelbaar: *“Wij spreken eigenlijk ook nooit over mijn ziekte. Het enige wat er weleens over gezegd is, is: Ja... je zit natuurlijk ook niet thuis vanwege zweetvoeten.”*

### Academici

Het feit dat veel cliënten zich niet serieus genomen voelen, hangt samen met de bestaande stigma's op psychische problematiek. Fricker (2009) spreekt in deze zin van ‘epistemic injustice’ wanneer de kennis, ervaring en stem van een bepaalde groep ondergewaardeerd wordt ten opzichte van iemand met meer macht en/of aanzien, zoals bovenstaande cliënt zo treffend beschrijft.

## CONTEXT: LEVEN VAN CLIËNTEN

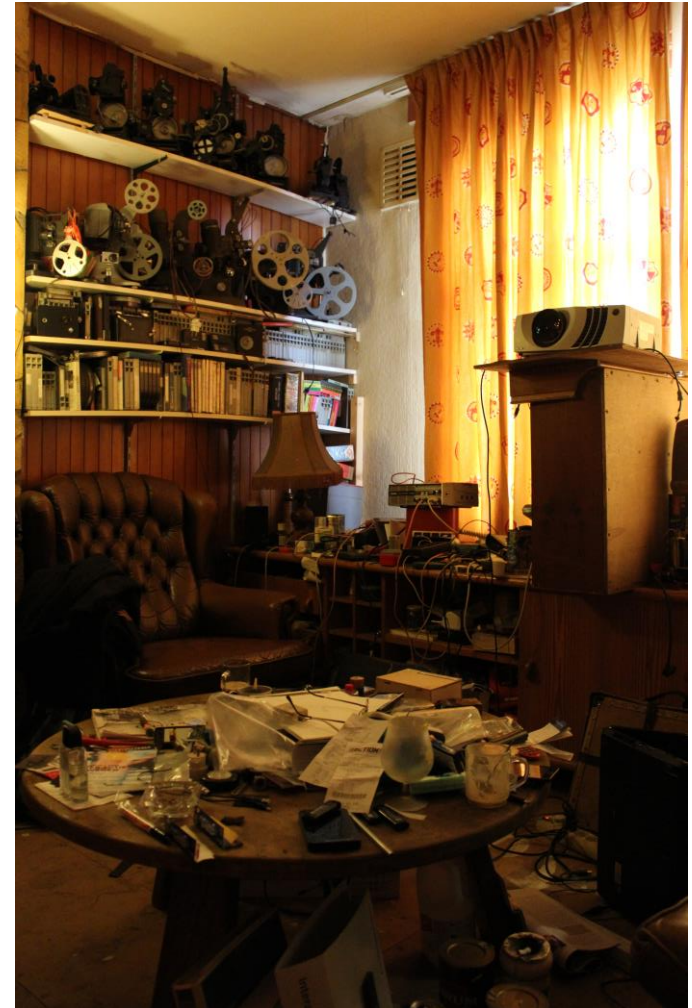
# 4.8 ONTVANGEN ZORG

### Impressie uit de interviews

De problemen waar GGZ-cliënten mee te maken krijgen, strekken zich uit over verschillende levensgebieden. Cliënten hebben nog steeds **veel verschillende hulpverleners** over de vloer.

- Bijna de helft van de cliënten ontvangt **Hulp bij Huishouden** (HbH). Bij een aantal mensen is de hulpverlening gestart met een team van mensen die het huis hebben schoongemaakt. HbH is nodig om het huis ook op orde te houden.
- Een groot aantal cliënten ontvangt **hulp bij financiën**, heeft een financieel beheerder en/of zit in schuldhulpverlening.
- Een aantal cliënten ontvangt **verpleegkundige zorg/thuiszorg**.
- De helft van de mensen heeft ook contact met de GGZ en/of begeleiding van een **SPV**, soms ook POH-GGZ.
- Veel contact met **DWI** in verband met uitkering.
- Geen van de cliënten heeft ervaringen met **e-health**.

**Informele zorg:** slechts enkele respondenten ontvangen steun van ervaringsdeskundigen en/of een maatje.



## CONTEXT: LEVEN VAN CLIËNTEN

# 4.9 ZORGBEHOEFTE

### Impressie uit de interviews

- **Hulp bij Huishouden** is vaak heel waardevol voor cliënten. Sommige cliënten benoemen dat de chaos in huis bijdraagt aan de onrust. Anderen benoemen de schaamte en het sociaal isolement: *“Als hij nu zou komen helpen met mijn huis opruimen, dan zou ik het niet erg vinden. Maar zoals mijn huis er eerst uitzag, dan wilde ik mijn vader niet ontvangen. Daar schaamde ik me verschrikkelijk voor.”*
- **Persoonlijke en/of woonbegeleiding** houdt mensen op de rails en voorkomt dat ze terugvallen in hun oude gedrag: *“Het feit dat de begeleider er is, helpt mij bij het kopen van gezonde dingen. Anders was ik naar de coffeeshop gegaan of had ik een X-box spelletje gekocht. (...) Het gaat heel goed. Maar als het in één keer zou stoppen, dan weet ik niet of ik dat aan zou kunnen.”*
- Enkele cliënten benoemen het ontbreken van ondersteuning in de periode na een opname: *“Dat was echt een zwart gat.”*
- Veel mensen geven de voorkeur aan **professionele begeleiding**, maar er zijn zeker cliënten die open staan voor een maatje.



### Perspectief Ervaringsdeskundigen

- Naast begeleiding vanuit het wijkzorgteam, heeft ook de helft van de cliënten contact met de GGZ. Het is belangrijk dat er – in samenspraak met de cliënt – **goede onderlinge communicatie is**.
  - Een **warme overdracht** van de GGZ naar het wijkzorgteam is heel belangrijk. Hier kan de huisarts een essentiële rol in spelen, want die krijgt bericht van de psychiater.
- SPV (vinger aan de pols contact) is vaak nodig om **terugval te voorkomen**, vooral bij manisch depressiviteit en psychosegevoeligheid: *“Als ik maar wist dat ik mijn psychiater kon bellen als het nodig was. Dat gaf al zoveel rust.”* Bij psychosegevoeligheid zou het **team ED** hier ook een goede rol in kunnen spelen.





## 5. INFORMELE ZORG: ervaren (on)mogelijkheden

# 5.1 KWETSBARE FAMILIERELATIES

### Impressie uit de interviews

De familierelaties van GGZ-cliënten zijn vaak kwetsbaar. Als er contact is met de familie, dan is dat vaak maar met een of twee personen.

- Met uitzondering van een respondent heeft geen van de cliënten een partner. Een enkele cliënt is weduwe en/of gescheiden. *“Ik kon ook niet samenwonen, ik heb al tien keer samengewoond, dat lukt echt niet.”*
- Slechts enkele respondenten hebben kinderen. De kinderen hebben vaak geleden onder de ziekte van hun ouders, zijn uit huis geplaatst en/of kampen zelf met psychiatrische problematiek.
- In sommige gevallen benoemen cliënten de familie als onderdeel van het probleem: *“In principe heb ik niemand. Familie niet, helemaal niks. (...) Ik heb dat helemaal afgekapt, want bij ons in de familie zijn het allemaal dit [gebaart naar zijn bier]. Mijn vader was zo, mijn moeder was zo. Op een gegeven moment, hoe moet ik dat uitleggen, ik ging vluchten.”*

### Perspectief ervaringsdeskundigen

De ervaringsdeskundigen herkennen de kwetsbaarheid van het contact met de familie. Soms wil je de familie ook niet belasten met problemen waar zij niets aan kunnen doen: *“Ik heb heel goed contact met mijn familie, waaronder mijn moeder en mijn zus, ik ga hun mijn dingen niet vertellen. Ik wil dat ook niet. Ik heb mezelf onbewust van jongs af aan dingen opgelegd. Daar ben ik pas tijdens intensieve therapie achter gekomen. Mijn moeder hoeft dat niet te weten, mijn zus hoeft dat niet te weten. (...) Dat gaat ze eigenlijk niet aan.”*

Een andere zegt grappend als we het hebben over de impressies uit de interviews: *“Het gezin is de hoeksteen van de samenleving, maar de familie is dat duidelijk niet.”*

→ **Tip van de ervaringsdeskundigen:** *“Bij verstoorde familierelaties kunnen ervaringsdeskundigen een belangrijke brugfunctie vervullen. Zij zouden de mantelzorger veel uit kunnen leggen.”*

# 5.2 ZORGRELATIES VERSUS FAMILIERELATIES

### Impressie uit de interviews

- Veel familierelaties staan in het teken van de zorg voor de cliënt: *“Familie komt niet om te praten. Alleen als ik naar het ziekenhuis moet. Zij brengen me altijd. (...) Als ik ziek ben, dan wel. Maar andere dingen doen ze niet. Ze zijn altijd bezig”*
- Slechts in enkele gevallen is er sprake van wederkerige relaties: *“Hij signaleert het altijd als een van de eersten. En ik zelf natuurlijk ook. Hij steunt mij, ik steun hem ook.”*
- Hulp binnen familierelaties kan de relatie onder spanning zetten: *“Als ik me niet aan mijn afspraken houd, bijvoorbeeld mijn geld aan andere dingen uit ga geven, dan kan dat af en toe ruzie veroorzaken. (...) Een buitenstaander als bewindvoerder ga ik niet mee akkoord. (...) Ze zijn heel streng. Bij mijn moeder gaat het makkelijker.”*

### Perspectief Ervaringsdeskundigen

Alle ervaringsdeskundigen benoemen het belang van vriendschappelijke én wederkerige familierelaties:

*“Mijn zus is zus én mantelzorger. Daar heb ik heel hard voor moeten werken, wij allebei, om dat zo te krijgen. (...) Dat heeft een psychiater ooit tegen ons gezegd: jullie moeten leren om gewoon zussendingen met elkaar te doen. Dat is heel waardevol voor ons geweest.”*

➔ **Tip:** De professionals moeten niet alleen oog hebben voor overbelasting van mantelzorgers, maar ook voor ‘goedbedoelde bemoeienis’ van familie. Mantelzorgers moeten leren kijken naar wat iemand nog *wel* kan en hebben daar vaak ondersteuning bij nodig van professionals en/of ervaringsdeskundigen.

## INFORMELE ZORG: ERVAREN (ON)MOGELIJKHEDEN

# 5.2 FAMILIERELATIES (VERVOLG)

### Wetenschappelijke literatuur

#### Overbelasting mantelzorgers bij GGZ

Veel publicaties wijzen op de overbelasting van mantelzorgers bij GGZ-cliënten (Dorselaer 2007, Kwekkeboom 2000, Siersma 2005). Deze overbelasting wordt vooral veroorzaakt door schuldgevoelens, stigma, veranderingen in gedrag en relaties en de onvoorspelbaarheid in het verloop van de ziekte; angst voor terugval (Trimbos, 2008). Mantelzorg is vooral zwaar bij falende hulpverlening en/of zorgvragers die iedere bemoeienis afwijzen: 'zorgen om' blijkt meer belastend te kunnen zijn dan 'zorgen voor' (Wittenberg, 2012).

#### Herstelgericht werken

Binnen de GGZ is er veel aandacht voor 'herstelgericht werken' (Deegan, 1997, 2002, Boevink 2007/2008). Herstel is niet enkel een zaak van medicatie en goede geestelijke gezondheidszorg, maar is afhankelijk van relationele aspecten, zoals: als mens gezien worden, 'beloning', accepteren van verantwoordelijkheden, vriendschappen en wederzijds vertrouwen (Landeweer, 2008). Binnen 'herstel' is een cruciale rol weggelegd voor ervaringsdeskundigen, zie: [www.kenniscentrumphrenos.nl](http://www.kenniscentrumphrenos.nl)





## INFORMELE ZORG: ERVAREN (ON)MOGELIJKHEDEN

# 5.3 LIEVER GEEN HULP VAN FAMILIE

### Impressie uit de interviews

De kwetsbare familierelaties, en het belang van wederkerige relaties versus zorgrelaties leidt er ook toe dat veel cliënten liever geen hulp vragen aan familie:

- *“Ik vind het wel lastig om hen te betrekken bij mijn hulpvraag. Ik vind het moeilijk om te laten zien dat het slecht met me gaat.”*
- *“Ik wil geen hulp vragen aan mijn ouders. Zij vragen zich altijd af: wat hebben wij verkeerd gedaan? Die confrontatie vind ik te heftig.”*
- *“Ik wil mijn kinderen niet lastig vallen. Als zij komen, dan praat ik over koetjes en kalfjes. (...) Als ik een downmomentje heb, dan ga ik naar het park. (...) Ik was altijd een voorbeeldmoeder. En dan moet ik nu om hulp gaan vragen? (...) Daar heb ik m'n trots voor (lacht) en die air moet je wel onderhouden.”*

### Perspectief ervaringsdeskundigen

De familie heeft wel vaak een signalerende functie! Daarom kan het wel belangrijk zijn om hen te betrekken.



## INFORMELE ZORG: ERVAREN (ON)MOGELIJKHEDEN

# 5.4 CONTACTEN MET VRIENDEN

### Impressie uit de interviews

Weinig mensen hebben écht goede vrienden. Het meeste contact dat er is, is met familieleden.

- Veel cliënten zijn vrienden kwijtgeraakt:  
*“In de loop der tijd een beetje kwijt geraakt. Ik kwam mijn huis niet meer uit. Liet niets meer van me horen. Ik ging nergens naar toe. Maar twee goede vrienden wilden volhardend elke week gewoon langskomen.”*
- Slechts enkelen hebben vrienden over, maar hebben hier relatief weinig contact mee: *“Ik heb twee goede vrienden, die komen ongeveer eens in de twee weken langs. (...) Ik dacht altijd: dat is heel veel, maar nu ik er over nadenk, de rest van de tijd ben ik dus alleen.”*
- De contacten die er zijn, zijn vaak oppervlakkig: *“En dan app je nog wel eens wat met mensen. Maar fysiek contact, face-to-face, is er heel weinig.”*
- Vrienden die er zijn:  
*“Of zij een goede invloed op mij hebben, dat weet ik niet. Er wordt veel gedronken en geblowd als zij er zijn. Het zijn wel mensen die ik altijd kan bellen als ik hulp nodig heb. Daar zullen ze altijd op ingaan.”*



### Perspectief ervaringsdeskundigen

Vriendschappen die er zijn, zijn vaak opgedaan in GGZ-kringen:  
*“Ik zit ook in het vijftje van de psychiatrie te vissen. (...) Zo werkt dat gewoon.”*

*“Ik heb het over vrienden uit mijn vorig leven, en uit mijn leven nu.”*

# 5.5 CONTACTEN IN DE BUURT

### Impressie uit de interviews

- De meeste cliënten hebben geen of weinig contact met hun burens. Als er al contact is, dan zijn dat voornamelijk oppervlakkige contacten: *“Daar maak je een babbeltje mee op straat, maar die komen niet op de thee.”*  
*“Je gaat niet even een bakkie doen of zo. En ze helpen je zeker niet met boodschappen als je ziek bent.”*
- Sommige cliënten benoemen conflicten met of pestgedrag door de burens: *“Het is hier eenzaam, dat voelen ze ook. Ze kleineren me. Daar heb ik de pest in. Je bent.... Daar heb ik geen zin meer in. Eenzaam.”*  
  
*“Vind ik wel jammer, maar in het begin dat ik hier kwam wonen, hadden ze er een beetje moeite mee, denk ik. Want ze schreeuwden door de muren heen: je bent een kankerlijer, je moet oprotten. (...) Mijn idee was dat die mensen een beetje moeite hadden met een verwarde persoon naast zich wonen.” (NB Cliënt heeft diagnose paranoïde schizofrenie.)*
- Als er wel goede burenscontacten zijn, dan kan dat veel steun geven: *“En ik heb goede burens ook. Die houden wel een oogje in het zeil. Vooral in de periode dat ik veel dronk, het*

*niet zo goed met me ging, me eigen een beetje afsloot. Dan werd er geklopt, of gebeld, of vanaf het balkon geroepen. (...) Achteraf waardeer ik dat wel.”*

### Perspectief ervaringsdeskundigen

De ervaringsdeskundigen benoemen dat juist bij GGZ-problematiek contacten in de buurt kwetsbaar zijn. Bij psychose is er vaak sprake van **verstoorde burensrelaties**, er zijn veel huisuitzettingen en mensen komen vaak in een andere woonruimte terecht: *“Heel lang durfde ik niet naar het buurthuis. Toen ik door de politie opgehaald was uit mijn huis, nou, ik durfde de straat niet meer op, omdat de hele buurt het wist. En daar is niet op geïntervenieerd.”*

Deze ervaringsdeskundige benoemt ook dat steun van burens een **groot verschil** kan maken: *“De burens dachten allemaal dat ik gek was. Maar er was een buurvrouw en die is langs de deuren gegaan om uit te leggen wat er aan de hand was en te zeggen dat ik ziek was. Dat heeft veel voor mij betekend.”*

## INFORMELE ZORG: ERVAREN (ON)MOGELIJKHEDEN

# 5.4 CONTACTEN IN DE BUURT

### Wetenschappelijke literatuur

Onderzoek naar eigen kracht conferenties met burens bij (O)GGZ cliënten laat zien dat schaamte vaak een belemmerende factor is in contact met burens. Er moet eerst aandacht zijn voor de verstoorde relaties voordat er overgegaan kan worden tot een gezamenlijke plan van aanpak (de Jong 2014).

Uit een onderzoek van Verplanke (2009) onder psychiatrische patiënten blijkt dat de buurt voor deze groep weinig betekenis heeft. De meesten hebben geen of slechts beperkte (groet)contacten met burens. Ze maken geen of weinig gebruik van ontmoetingspunten; ze voelen een drempel en/of voelen zich bekeken. Verplanke concludeert dat deze groep vooral aansluiting vindt bij de DAC's: hier vinden zij gelijkgestemden.

Bredewold (2014) concludeert in haar onderzoek ook dat buurtcontacten tussen mensen met een zonder een beperking vooral 'licht en oppervlakkig' van aard zijn. Knibbe & Horstman (2014) beschrijven dat buurtcontact vooral bevordert wordt door een gedeelde geschiedenis. Burenhulp gedijt vooral in langdurige vriendschapsrelaties.





# 5.5 ERVARINGEN MET VRIJWILLIGERS

### Impressie uit de interviews

- Relatief weinig cliënten (N=2) benoemen dat zij op dit moment hulp van een maatje en/of ervaringsdeskundige krijgen.
- Meer dan de helft van de cliënten geeft wel aan dat ze open staan voor een vrijwilliger en/of ED of zijn er mee bezig.
- De cliënten die hulp krijgen van een vrijwilliger, zijn hier over het algemeen heel blij mee. Vooral het contact met ervaringsdeskundigen wordt gewaardeerd.
- Er lijkt nog weinig gesproken te worden over de inzet van vrijwilligers (maatje en/of ervaringsdeskundige) door de professionals in het wijkteam.
- In enkele gevallen wordt de hulp afgebouwd, terwijl de cliënten aangeven dat er nog hulpvragen bestaan die door een vrijwilliger opgepakt zouden kunnen worden. Het gaat dan met name om het samen ondernemen van sociale activiteiten, hands-on hulp bij het opruimen van het huis en/of de administratie.

*“Mijn buddy heeft mijn hele map in orde gemaakt, zodoende is mijn administratie wel op orde. Dat was één grote berg.”*

*“Bij de administratie heb ik wel ondersteuning gehad. Ik heb via Vonk een maatje gehad, dat was een gouden greep.”*

### Perspectief ervaringsdeskundigen

Een ervaringsdeskundige is vaak een lagere drempel: *“Je hebt vaak aan één woord genoeg.”* De ervaringsdeskundigen benoemen wel dat het belangrijk is dat de ervaringsdeskundige geschoold is en voldoende afstand heeft tot zijn eigen problematiek: *“Anders wordt het voor beiden te zwaar.”*

### Wetenschappelijke literatuur

Binnen het herstelparadigma is een belangrijke rol weggelegd voor de ervaringsdeskundige. Zie ook pagina 29.

A photograph of two men standing in a long, brightly lit hallway with a high, vaulted ceiling. The man on the left has a beard and long hair tied back, wearing a dark grey long-sleeved shirt with his arms crossed. The man on the right is bald with glasses, a beard, and tattoos, wearing a dark blue polo shirt with 'RE-CYCLE' printed on it. They are both smiling and looking at each other. A white banner with black text is overlaid across the middle of the image.

## 6. SOCIALE PARTICIPATIE: cliëntervaringen

## SOCIALE PARTICIPATIE: CLIËNTERVARINGEN

# 6.1 VRIJWILLIGE INZET DOOR CLIËNTEN

### Impressie uit de interviews

Een aantal cliënten is actief als vrijwilliger. Opvallend is dat het merendeel van het vrijwilligerswerk gedaan wordt binnen de GGZ, als ervaringsdeskundige, als lid van de cliëntenraad en/of bij het SCIP. Regulier vrijwilligerswerk is kwetsbaar om verschillende redenen:

- Cliënten vallen vaak (tijdelijk) uit als het niet goed gaat: *“Als mijn zoon ziek is, dan heb ik de tijd niet voor die mensen. (...) Hij is nu weer opgenomen. Dan heb ik weinig zin om iets met de (andere) mantelzorgers te doen, het is veel organiseren. (..) ik wordt daar nerveus van.”*
- Regulier vrijwilligerswerk sluit niet altijd aan op de behoefte van de cliënten: *“Ik kon daar wel beginnen, maar op oproepbasis. (...) Dat werkt niet echt voor iemand die veel structuur nodig heeft.”*
- Cliënten die vrijwilligerswerk doen, lijken soms om hele arbitraire redenen de wacht aangezegd te worden door de organisatie: *“Ik had altijd een joggingbroek aan, en dat mocht niet.”* en: *“Je krijgt nog een schop na (door de beheerder, red). Ik was te kritisch.”*



Dit is een oude Laurel en Hardy, nog zonder geluid. Ze doen het allemaal nog, ik ga er binnenkort eentje vertonen bij een activiteit bij de (naam organisatie).”

- Een cliënt geeft duidelijk aan dat hij juist niet binnen de GGZ vrijwilligerswerk wil doen. *“Ik heb gewerkt bij de Regenboog. Dat zijn allemaal daklozen. Ik wilde juist uit dat kringetje weg. Ik heb bij verslaafden en drugsdealers geslapen. Daar wil ik uit weg. Dus liever niet daar weer in terug.”*

## 6.2 VRIJWILLIGE INZET DOOR CLIËNTEN



### Perspectief ervaringsdeskundigen

- Het is opvallend dat mensen hun ervaringsdeskundigheid willen inzetten.
- Voor andere vrijwilligers zijn mensen met GGZ-problematiek vaak lastig om mee om te gaan, ze worden toch vaak gezien als 'onvoorspelbaar'. Het stigma op GGZ speelt ook mee.

### Wetenschappelijke literatuur

Binnen de GGZ is er een rijke traditie rondom participatie in de wijk, met name vanuit het werk van Doortje Kal over Kwartiermaken (Kal, 2010). Zij werkt een aantal principes uit die ruimte geven aan 'anders zijn' en het creëren van gastvrije plekken voor mensen met een psychiatrische achtergrond.

Een van de handvatten die zij geeft, is het '*maatje ter plaatse*'. Daarmee wordt verwezen naar een individu die op de plek van participatie (sportvereniging, wijkinitiatief, etc.) zorg draagt voor begrip en een gastvrij onthaal van de kwetsbare bewoner die mee wil doen.



## SOCIALE PARTICIPATIE: CLIËNTERVARINGEN

# 6.3 WERK

### Impressie uit de interviews

Geen van de cliënten heeft (betaald) werk.

- Een heel aantal heeft in het verleden gewerkt, maar is gestopt door de ziekte en/of verslaving: *“Dat was het einde.. of ja, het voorlopige einde van mijn carrière.”*
- Een heel enkele cliënt zou wel weer willen werken en/of is daar actief mee bezig.
- Er is soms wel druk vanuit instanties om te solliciteren. Voor sommige cliënten leidt dit tot stress: *“ik zou wel een bom onder het UWV willen leggen.”*

### Perspectief ervaringsdeskundigen

Soms hebben mensen door de problematiek hun opleiding niet afgemaakt. Velen hebben een groot gat in hun CV. Er speelt ook vaak schaamte ten opzichte van werkgevers en/of uitkeringsinstanties; *“De angst dat je herkend wordt als GGZ-client.”* De ervaringsdeskundigen vermoeden daarom dat een groot deel van de cliënten in de bijstand zit, in plaats van afgekeurd zijn: *“Dan ben je financieel nog slechter af.”*





## 7. WIJKZORG: ervaren veranderingen



# 7.1 ONBEKENDHEID MET HET WIJKZORGNETWERK

### Impressie uit de interviews

Veel cliënten ervaren nog weinig veranderingen in de ontvangen ondersteuning:

- Met uitzondering van de cliëntenraadsleden, was geen van de cliënten op de hoogte van het bestaan van het wijkzorgnetwerk. Cliënten kennen vooral hun eigen begeleider(s) en de bijbehorende organisaties. Dat de begeleider deel uitmaakt van een wijkzorgnetwerk is veelal onbekend.
- Er is veel onbekendheid over het keukentafelgesprek bij cliënten: “*Keukentafel? Keukentafel?*” Cliënten wisten vaak niet wat dat was, en het was lastig te achterhalen of er een keukentafelgesprek heeft plaatsgevonden.
- Een deel van de cliënten had nog geen veranderingen gemerkt in de ontvangen ondersteuning sinds 1 januari 2015. Een aantal gaf aan dat hun indicatie (nog) niet afliep en er ook nog geen gesprekken waren gevoerd over de toekomst van de ondersteuning.

### Perspectief ervaringsdeskundigen

Het wijkzorgnetwerk lijkt nog geen ervaren realiteit te zijn voor de cliënten. Zij zien wel een mogelijke meerwaarde voor cliënten (zie: *kansen voor het wijkzorgnetwerk*)

### Wetenschappelijke literatuur

Janssen (2015) onderzocht de praktijk en ontwikkeling van een geriatrisch wijkteam. Zij definieert een aantal voorwaarden die het team kunnen empoweren: wederzijds vertrouwen en duidelijke werkafspraken, goede samenwerking tussen organisaties en inzicht in elkaars opdracht en werkwijze.

### Kansen voor het wijkzorgnetwerk

- ➔ Inzichten vanuit de GGZ, met name rondom Herstel en Kwartiermaken, kunnen veel meerwaarde bieden aan professionals uit andere domeinen binnen het wijkzorgnetwerk.
- ➔ Casuïstiekbesprekingen rondom GGZ-cliënten bieden aanknopingspunten om integrale plannen te maken rondom somatische en psychische problematiek.
- ➔ Betrek ervaringsdeskundigen in de casuïstiekbesprekingen, zij kunnen vanuit herstel ook hun perspectief inbrengen. Deze werkwijze wordt al toegepast binnen de FACT-teams.

# 7.2 HET KEUKENTAFELGESPREK: KANSEN VOOR REGIE

### Impressie uit de interviews

Slechts twee cliënten hebben heel bewust een keukentafelgesprek gehad. Bij een cliënt is er wel een gesprek gevoerd, maar benoemde de cliënte dit niet als zodanig. De cliënten die bewust een keukentafelgesprek hadden gehad ervoeren dit als een heel prettig gesprek waar veel ruimte was voor hun eigen wensen:

- *“Het is echt een dialoog.”*
- *“Ik had het gevoel dat ik gehoord werd. Daar zijn ze wel goed in. Er wordt naar je geluisterd. Jij bent de baas. Jij mag zeggen hoe ze je moeten of kunnen helpen.”*

Bij de meeste cliënten waarvan de indicatie verlengd moest worden, is daar echter maar kort over gesproken. De cliënten hadden wel vertrouwen in hun begeleider, maar niet altijd het gevoel dat zij de regie hadden over dit proces:

- *“Die zei, oh dat doe ik wel. (...) Ik heb veel vertrouwen in (naam).”* Er was wel kort gesproken over de begeleiding : *“we gaan verlengen wat we hebben. (..) Ik was allang blij. (...) Maar wel raar dat dit zo makkelijk gaat.”*
- *“ik heb wat antwoorden gegeven, en zij heeft wat ingevuld (..) dat duurde vijf minuten, dat ging tussendoor.”*

### Perspectief ervaringsdeskundigen

Wanneer de indicatie zelfstandig door de begeleider verlengd wordt, draagt het niet bij aan eigen regie en empowerment. Cliënten zijn vaak niet op de hoogte van de mogelijkheden en het ontbreekt hen aan informatie daarover. Daar zou de begeleider ook een belangrijke rol in kunnen spelen: *“Door de cliënt meer eigen verantwoordelijkheid te geven over de ontvangen zorg en begeleiding, werk je afhankelijkmakend gedrag niet in de hand en draag je bij aan herstel.”*

### Wetenschappelijke literatuur

Empowerment is geen zaak van het individu, maar ontstaat binnen relaties. Dit verwijst naar het concept van **relationeel empowerment** (Baur 2012, Regenmortel 2012, Jacobs 2001). Empowerment en autonomie kunnen ontstaan binnen een dialoog (deliberatief proces) waarin er ruimte is voor individuele ervaringen, uitwisseling van kennis en waarin de verschillende mogelijkheden onderzocht worden (Abma, Nierse en Widdershoven, 2009).



# 7.3 KEUKENTAFELGESPREK: BEHOEFTE CLIENTEN

### Impressie uit de interviews

Uit de interviews komen een aantal behoeften naar voren van cliënten met betrekking tot het keukentafelgesprek:

- Cliënten ervoeren veel **steun van naasten** die aanwezig waren bij het gesprek en/of stelden het op prijs als de familie betrokken werd bij het maken van een plan: *“Ik vond het fijn dat mijn moeder aanwezig is bij zo’n gesprek. Ik ben een beetje afhankelijk van haar. Ik vind het moeilijk om dingen alleen te doen.”*
- In sommige gevallen hebben er **meerdere gesprekken** plaatsgevonden. Cliënten vonden dit heel prettig: *“Hij zei gewoon, we gaan het stapsgewijs doen. Ik ga je niet pushen. (...) Als hier iemand binnen zou komen zo van, nou, dit en dit gaan we doen. Nou, dat zou ik echt niet trekken. Dan zou ik zeggen, daar is de deur.”*
- Slechts één cliënt geeft aan dat de begeleider hulp van de kinderen bespreekbaar heeft gemaakt tijdens het keukentafelgesprek en geen van de cliënten benoemt dat er gesproken is over inzet van vrijwilligers en/of ervaringsdeskundigen, terwijl meer dan de helft wel aangeeft hier voor open te staan.

### Perspectief ervaringsdeskundigen

De aanwezigheid van mantelzorgers is belangrijk om twee redenen. De eerste reden dragen de cliënten zelf ook al aan; ze ervaren daar, mits zelfgekozen, veel steun aan. Ten tweede kunnen mantelzorgers ook een signalerende functie hebben, bijvoorbeeld bij zorgmijders en/of mensen die hun hulpvraag ontkennen dan wel bagatelliseren.

→ Een belangrijke voorwaarde hiervoor is *wel* dat er ook oog is voor de mantelzorger tijdens het keukentafelgesprek.

→ Daarnaast is er nog een wereld te winnen aan vrijwillige inzet door maatjes en/of ervaringsdeskundigen. Daar moet over gesproken worden met cliënten.

*(Zie ook de hoofdstukken over ‘kwetsbare familierelaties’ en ‘familierelaties versus zorgrelaties’ op pag. 27 en 28).*

# 7.4 MOEITE MET HULPVRAAG FORMULEREN

### Impressie uit de interviews

- Veel cliënten gaven aan dat ze onzeker zijn over het formuleren van hun eigen vraag en/of verhaal. Dit merkte het onderzoeksteam ook bij het afnemen van de interviews. Veel cliënten waarderen **steun van naasten** (familie, maatje en/of begeleider) bij een gesprek: *“Mijn broer was er niet bij. Die kan het goed vertellen. Nu moest ik het zelf doen. Ik ben niet zo’n prater.”*
- De hulpvraag komt zelden in één gesprek naar boven. Veel cliënten benoemen dat ze **meerdere gesprekken** nodig hebben gehad om hun hulpvraag te durven benoemen en/of te kunnen formuleren: *“Daar had ik zeker behoefte aan. Dit is gebeurd na meerdere gesprekken. (...) ik had wel het gevoel dat ik gehoord werd.. (...) Jij mag zeggen hoe ze je moeten of kunnen helpen. Nu vind ik dat nog moeilijk... Ik weet niet zo goed hoe dat moet. En dan komen zij met suggesties en ideeën. En dan mag jij daar zelf Ja of Nee tegen zeggen”.*

*“Ik zei tegen hem. Heb ik dit. Het hoeft al niet meer (...) Ja, die drempel he? Ik heb best wel iemand nodig, maar dan moet ik ook gelijk m’n hele verhaal doen, daar heb ik geen zin in. (...) Ik weet niet, (de begeleider, red) zei gewoon: we gaan het stapsgewijs doen, ik ga je niet pushen.”*

- Sommige cliënten **ontkennen en/of bagatelliseren** hun hulpvraag: *“Het is niet erg als er plotseling iemand op mijn stoep staat hoor, maar als je zegt, ik heb het nodig, nee”.*
- Cliënten hebben vaak weinig ruimte om na te denken over de zorg: *“Maar hoe dat plan eruit ziet, dat weet ik niet meer. (...) Er zijn destijds veel te veel dingen gebeurd (dreigende huisuitzetting. red). Dat soort dingen heb ik niet onthouden.”*



# 7.5 MOEITE MET HULPVRAAG FORMULEREN (2)

### Perspectief ervaringsdeskundigen

De ervaringsdeskundigen benadrukken dat het keukentafelgesprek veel kansen biedt: *“Je hulpvraag formuleren is de helft van je herstel. Echt waar. Met een crisiskaart zie je dat mensen minder terugvallen, gewoon omdat je er over nagedacht hebt.”*

Maar het is wel belangrijk dat er tijd en ruimte is voor het verhaal van de cliënt: *“Deze groep kan gewoon heel slecht zijn hulpvraag formuleren. Ik houd mijn hart vast hoe deze mensen het keukentafelgesprek doorkomen.”* Dit onderstreept nogmaals het belang van een dialoog: *“Vaak zag je in de interviews dat als men de ruimte kreeg, mensen uiteindelijk wel hun hulpvraag konden formuleren.”*

Ook benoemen de ervaringsdeskundigen dat het belangrijk is dat er iemand bij is: *“Veel cliënten hebben niet altijd de concentratie om het hele gesprek te volgen, zeker niet als je veel aan je hoofd hebt. Twee horen altijd meer dan een. Je hebt ook ruimte om met elkaar na te praten.”* Wanneer het sociale netwerk kwetsbaar is, kan een ervaringsdeskundige en/of een cliëntondersteuner hier een belangrijke rol in spelen.

### Wetenschappelijke literatuur

In de zorgethiek worden er door Tronto (2013) vijf verschillende fasen van zorg onderscheiden. De eerste fase is ‘*zorgen om*’: oog hebben voor de cliënt en het (h)erkennen van de zorgvraag. De tweede fase is ‘*zorgen voor*’ en verwijst naar nemen/voelen van de verantwoordelijkheid om te zorgen. De derde fase verwijst naar het daadwerkelijk *geven* van zorg. De vierde fase verwijst naar het kunnen en/of willen *ontvangen* van zorg. In de laatste fase onderzoeken zorggever en ontvanger samen of de gegeven zorg aansluit bij de zorgbehoefte.

Onderzoek (Abma) laat zien dat professionals veelal de nadruk leggen op fase 3, zorggeven. Terwijl cliënten en/of mantelzorgers vooral veel belang hechten aan aandacht voor de zorgbehoefte: ‘*word ik gezien?*’. Tronto’s theorie van het zorgen wijst ons op het belang van het erkennen van de zorgvraag, ook als iemand moeite heeft met het ontvangen van zorg.

De moeite met het formuleren van de hulpvraag kan er ook op wijzen dat er onder de radar veel cliënten zijn die niet de hulp ontvangen die ze nodig hebben. Aandacht voor outreachend werken is wellicht wenselijk, al laat het onderzoek van Boumans en Baart (2013) zien dat niet alle zorgmijders ‘zorgwekkend zijn’.

# 7.6 ONZEKERHEID OVER DE VERANDERINGEN

### Impressie uit de interviews

Veel cliënten gaven aan dat ze een gebrekkige communicatie ervoeren vanuit de gemeente en/of de professionals over de veranderingen in de ontvangen ondersteuning:

- *“Dat moet nog komen. (...) Ik hoor helemaal niets van de gemeente. Ik weet niets. (..) Ik had in de MUG geloof ik gelezen dat die hulp weg zou vallen. Daar werd ik erg paranoia van en toen heb ik ze gebeld. (...) De enige manier waarop ik aan mijn informatie kom: er hangt in (buurthuis) een pamflet en daar staat in dat er een keukentafelgesprek moet komen en dat er tot die tijd niets verandert. Maar ik heb nog helemaal niets gehoord”.*
- *“Je krijgt niets te horen.”*

Bij cliënten die wel gehoord hadden van het keukentafelgesprek leidde dit vaak tot onzekerheid:

- *“Ik knijp hem als een ouwe dief.”*
- *“Ik weet niet wat ik me daar bij voor moet stellen, maar ik zie het met angst en beven tegemoet.”*

Daarnaast merken cliënten soms ook de onduidelijkheid die er bij de professionals leeft:

- *“Nog niet concreet, een paar dingetjes verteld. Want zij weet ook niet alles nog.”*
- *“Dat was voor hem ook spannend, want dat was de eerste keer dat hij het zo ging doen.”*

### Perspectief ervaringsdeskundigen

Zowel cliënten als professionals lopen tegen onduidelijkheid aan. Goede communicatie én informatie is wel belangrijk, om de zorgen bij cliënten weg te nemen.



## WIJKZORG: ERVAREN VERANDERINGEN

# 7.7 AFBOUW ZORG

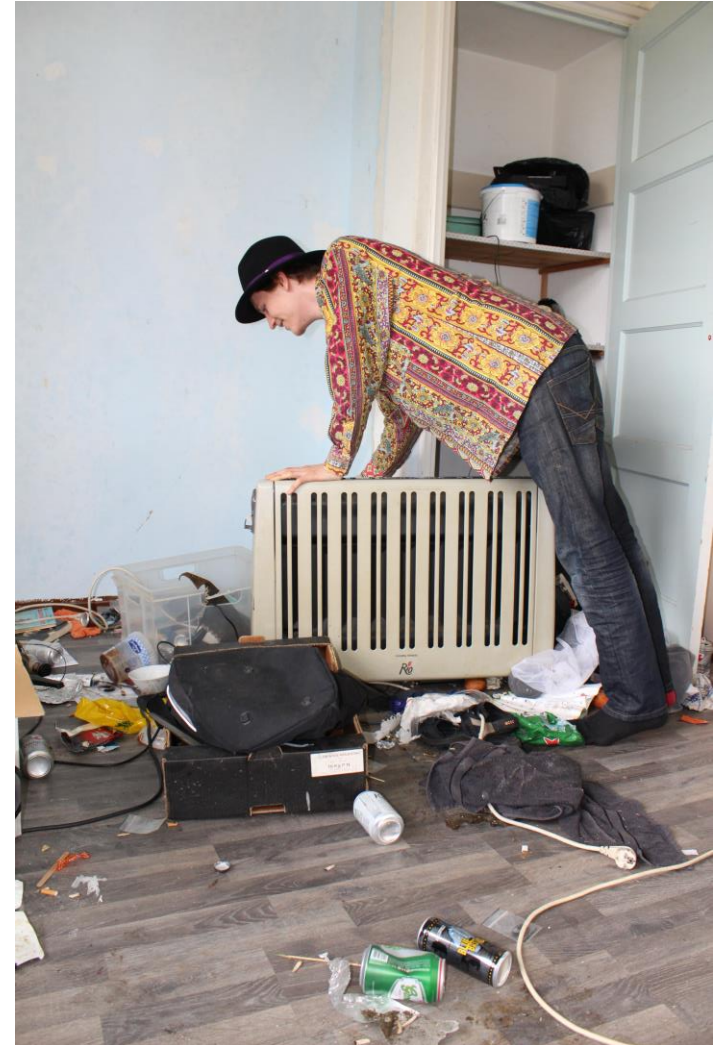
### Impressie uit de interviews

De afbouw van de zorg is bij een aantal mensen in gang gezet, bij anderen (nog) niet. Er zijn mensen die zelf aangeven dat de zorg als het moet iets minder zou kunnen. Meestal geven ze duidelijk aan welke zorg volgens hen nog wel nodig zou zijn. Die zorg is nodig omdat men zelfstandig kan functioneren **dankzij** de hulp die men krijgt: *“I ben in de verwende positie dat ik de zorg zelf zo georganiseerd heb dat ik hier kan blijven wonen. (...) Als er van de schoonmaak een uur afgaat kom ik net niet rond in huis.”*

Soms wordt de zorg afgebouwd terwijl cliënten nog wel een zorgvraag hebben: *“De boel is alweer aan het versloffen.”*

### Perspectief ervaringsdeskundigen

- Vaak is het afbouwen van zorg goed mogelijk, mits de client daar zelf de regie over heeft én er oog is voor het welzijn en de inzet van maatjes of ervaringsdeskundigen. Continuïteit in de relatie met de vrijwilliger is dan wel een voorwaarde (botst met beleid van vrijwilligersorganisaties in de GGZ).
- Meestal is er geen sprake van afbouw van zorg, maar eerder van **fluctuaties in de zorgbehoefte** door de (kans op) terugval. Vinger aan de pols contact is dan heel belangrijk.





## 8. REFLECTIE PARTICIPATIEF ONDERZOEK



## REFLECTIE PARTICIPATIEF ONDERZOEK

# 8.1 MEERWAARDE PARTICIPATIEVE AANPAK

### ALGEMEEN

- Ervaringsdeskundigen weten waar ze het over hebben en brengen dit over in het hele proces.
- Zij houden een spiegel voor aan de academisch onderzoekers, maar ook aan de leden van de opdrachtgever.

### OPHALEN VERHALEN

- Deelnemers aan het onderzoek voelen zich serieus genomen en begrepen.
- Deelnemers hoeven geen geschiedenis te schetsen voordat ze bij het punt komen wat echt belangrijk is voor hen in hun leven.
- Ervaringsdeskundigen maken gesprekken met cliënten laagdrempelig en krijgen een rijkheid aan verhalen die met gemak op tafel komen.

### ANALYSE EN RAPPORTAGE

- Ervaringsdeskundigen combineren opgehaalde verhalen met ervaring en de bredere context van hun beperking. Levenservaring en het zelf hebben doorleefd van deze ervaringen maakt het verschil.
- Conclusies zijn relevant en praktijkgericht, aangezien ze vanuit de ervaring van cliënten zijn opgesteld.



# 8.2 INPUT VANUIT DE KLANKBORDGROEP (1)

### KLANKBORDGROEP

In de klankbordgroep hebben professionals vanuit de gemeente Amsterdam en de organisaties uit het wijkzorgnetwerk meegedacht met de uitvoering en uitkomsten van dit onderzoek. Hieronder volgen enkele thema's en reflecties uit de klankbordgroep (eind mei) naar aanleiding van de resultaten van dit onderzoek:

#### Respondenten

- Het zijn vooral zware cliënten die lang in zorg zijn, met een zekere vorm van stabilisatie (voorheen AWBZ indicatie BG-IND). Wellicht komen daar in de toekomst andere cliënten bij die instromen via de cliënt-ondersteuners. Nu vooral cliënten aangemeld die al bekend waren bij organisaties die woonbegeleiding bieden. Hangt samen met de timing van het onderzoek, het is nog 'te vroeg'.

#### Eigen-bijdrage systematiek

- De eigen bijdrage is niet nieuw. Echter, er vallen wel een aantal compensatieregelingen weg. Dit komt nergens in het onderzoek naar voren, terwijl als cliënten zich hier bewust van zouden zijn dat zeker een issue zou zijn. Cliënten zijn vaak nog slecht geïnformeerd. Er dreigen wel echt financiële problemen voor deze groep.

- Soms wel keuze voor algemene voorziening i.p.v. maatwerkvoorziening, maar het afwegingskader is multi-interpretabel. Organisaties gaan er verschillend mee om.

#### Functioneren wijkzorgnetwerk

- Casuïstiekbespreking gebeurt nog veel te weinig binnen het wijkzorgnetwerk.
- Ervaringsdeskundigen bij casuïstiekbespreking GGZ-clieñten kan veel meerwaarde hebben.
- Weinig kennis over GGZ-problematiek o.a. bij schuldhelpverleners, zij hebben ook weinig contact met cliëntondersteuners.
- Er is veel ingezet op het leren werken met nieuwe instrumenten (RIS, ZRM) en nieuwe werkprocessen. Medewerkers moeten eerst grip krijgen op de nieuwe instrumenten en processen voordat ze aan de slag kunnen met cultuurverandering.



# 8.2 INPUT VANUIT DE KLANKBORDGROEP (2)

### Keukentafelgesprek

- Herkenbaar dat cliënten het keukentafelgesprek niet bewust ervaren. Medewerkers hebben (soms) ook schroom om die werkwijze goed neer te zetten en/of het keukentafelgesprek als zodanig benoemen: *“We vinden het beleidstalerig, ik wil ook niet dat iemand die bij mij over de vloer komt, dat soort taal gebruikt.”*
- Keukentafelgesprek wordt niet altijd geformaliseerd: *“Er zijn heel veel mensen bij wie dat niet aansluit. Dan ga je het niet hebben over een plan, je gaat met kleine stapjes beginnen. 80% gaat zo.”*
- ZRM wordt bij voorkeur met cliënt ingevuld, maar ook veel medewerkers die het zonder de cliënt invullen. Dat is problematisch; mag alleen bij ernstige zorgmijders.
- Goede informatie over aanbod is essentieel, maar ontbreekt nog vaak zowel bij professionals als bij cliënten.
- Het is moeilijk om de juiste informatie te krijgen door veelheid aan loketten. Cliënten dreigen af te haken.
- Goede informatie voor cliënten over het keukentafelgesprek en de manier waarop je je kunt voorbereiden kan een groot verschil maken. In eerste instantie verliep dit via de begeleiders. Het is nu tijd om alle informatie voor cliënten beschikbaar te hebben.

### Kanteling

- Nog weinig zichtbaar in verhalen cliënten.
- Mensen die in zorg komen, hebben daar minder moeite mee, dan mensen die al lang in zorg zijn.
- Komt ook doordat professionals sterk ingezet hebben op de continuïteit van zorg.
- In de communicatie vanuit de gemeente heeft de nadruk ook gelegen op het voorkomen van ongerustheid. De boodschap is geweest: *“Maakt u zich geen zorgen, uw persoonlijk begeleider zal met u een gesprek voeren.”*
- Echter, wel veel onzekerheid doordat in de (landelijke) media de nadruk lag op inzet informeel netwerk i.p.v. licht aanbod in de wijk.

### Vrijwillige inzet

- Opvallend dat uit het onderzoek blijkt dat cliënten wel behoefte hebben aan vrijwilligers. Medewerkers zijn hier ook enthousiast over, maar koppelen ook vaak terug dat cliënten zeggen hier geen behoefte aan te hebben.
- De mogelijkheden liggen vooral bij koppeling met ervaringsdeskundigen, vrijwilligers en de welzijnsvoorzieningen in de wijk. Het netwerk van familie en vrienden is te kwetsbaar.

# 8.2 INPUT VANUIT DE VOICE-OVER GROEP (1)

### VOICE-OVERGROEP

De voice-overgroep bestaat uit mensen die zelf ervaring hebben met GGZ-zorg; voor zichzelf en/of voor hun naaste. Zij hebben meegedacht met de opzet en uitkomsten van dit onderzoek. Hieronder zijn enkele thema's en aanbevelingen beschreven die volgens hen extra aandacht verdienen:

#### Veel herkenning van beschreven thema's

- Het sociale isolement, de zwakke sociale netwerken, financiële problemen, ongezonde levensstijl.
- Ambivalente ten opzichte van familie: *'Men kan niet met, maar ook niet zonder'*.
- Het lijken respondenten te zijn die goed kunnen verwoorden wat er is: *"Een hele grote groep kan dat helemaal niet!"*

#### Aandachtspunten:

- In de GGZ is geen sprake van '**genezing**', er is bijna altijd het (risico) op **terugval**. Het is daarom altijd wenselijk dat iemand de vinger aan de pols houdt; dat kan een professional zijn, maar ook een maatje en/of vrijwilliger. Continuïteit is daarbij essentieel.

- Ondersteuning van professionals en/of ervaringsdeskundige is een belangrijke **voorwaarde voor goed contact met de familie en/of vrienden**. Bepaalde dingen zijn moeilijk te bespreken met vrienden/familie.
- Cliënten hebben heel **weinig kennis en informatie** over de transitie, het keukentafelgesprek, de ondersteuningsmogelijkheden en waar ze moeten zijn voor informatie. Dat is echt zorgelijk.
- **Continuïteit** is heel belangrijk, juist ook bij vrijwilligerswerk: *"Als er eindelijk iemand is die ze vertrouwen, dan moet dat heel lang duren"*. Dat botst met het huidige beleid van veel vrijwilligersorganisaties in de GGZ, waarbij vrijwilligers maximaal een jaar gekoppeld worden.

# 8.2 INPUT VANUIT DE VOICE-OVER GROEP (2)

### Aandachtspunten

- Zet **ervaringsdeskundigen** in binnen de wijkzorgnetwerken, zoals dat ook gedaan wordt binnen de FACT-teams. Het moet niet, maar het heeft zijn meerwaarde daar inmiddels bewezen.
- Familie speelt een belangrijke **signalerende rol**. Daarom moeten ze absoluut betrokken worden bij de zorg, o.a. bij het keukentafelgesprek (mits de cliënt dat ook wil).
- **Ondersteuning** is nodig bij **vrijwilligerswerk**: ‘vaak proberen mensen het wel, maar als het niet lukt, dan is er veel schaamte. Het is vaak alles of niets. Ze geven dan vaak op, terwijl er met een maatje en/of vrijwilliger nog prima gekeken kan worden naar wat er *wel* mogelijk is.
- Er is nog weinig oog voor uitstroom van vrijwilligerswerk binnen de GGZ (zoals het SCIP) richting regulier vrijwilligerswerk en/of betaald werk.

### Geef cliënten de kans om zich voor te bereiden op het keukentafelgesprek:

- Stuur ruim op tijd een uitnodiging.
- Geef richtlijnen hoe je je daarop voor kunt bereiden en zorg dat er een telefoonnummer is voor vragen.
- Benadruk het belang van een ‘tweede oor’ bij het gesprek. Waar wenselijk een naaste/mantelzorger. Waar dat niet mogelijk is, attendeer cliënten op de cliënt-ondersteuner en/of ervaringsdeskundige.
- Terugkoppeling van het gesprek is heel belangrijk. Dat geeft de gelegenheid om er nog een keer naar te kijken en/of door te spreken met de andere betrokkene.
- Goede informatie over ondersteuningsmogelijkheden is onmisbaar.
- Wanneer het keukentafelgesprek géén geformaliseerd moment is, ontnem je de cliënt (en de mantelzorger) de mogelijkheid om zeggenschap te hebben over de zorg en ondersteuning.



# 9. ONDERZOEKSVERANTWOORDING



## ONDERZOEKSVERANTWOORDING

# 9.1 METHODOLOGIE EN OPZET

### Centrale onderzoeksvragen

Centrale onderzoeksvragen waren:

- Wat zijn de ervaringen, wensen en behoeften van cliënten in de pilots met betrekking tot de transitie?
- Hoe willen en kunnen cliënten betrokken zijn bij de monitoring van de veranderingen vanuit cliëntperspectief?

### Methodologie en onderzoeksozpet

In dit onderzoek maken wij gebruik van de responsieve methodologie (Abma, 2005; Stake, 2004; Guba & Lincoln, 1989; Abma et al, 2014). Co-creatie of participatie, en zeggenschap staan hierbij centraal. Niet 'voor u, maar zonder u', zoals traditionele onderzoek veelal uitgevoerd wordt, maar 'voor u en met u'. Centraal in het onderzoek staan de verhalen van cliënten over hun ervaringen met de zorg in de wijk. Einddoel van het onderzoek is niet, zoals bij traditioneel onderzoek, om te komen met een lijst met aanbevelingen, maar een gezamenlijk leerproces op gang te brengen en door te ontwikkelen.

Het onderzoek is opgezet in diverse fasen (zie hiernaast).

|  | ACTIVITEITEN  | OUTPUT  |
|--|---|---|
| <b>FASE 1<br/>INVENTARISATIE</b>               | <ul style="list-style-type: none"><li>• Werving onderzoekspartners, voice-overgroep en klankbordgroep</li><li>• Gesprekken met ervaringsdeskundigen en sleutelfiguren (n=3)</li><li>• Voorbereiden fase 2</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Complementair onderzoeksteam</li><li>• Eerste beeld issues die spelen en cliënten</li></ul>   |
| <b>FASE 2<br/>VERKENNING</b>                   | <ul style="list-style-type: none"><li>• Interviews met cliënten bij hen thuis of in een openbare gelegenheid (n=17)</li><li>• (Tussentijdse) Reflectiemomenten met onderzoekspartners (n=4)</li></ul>               | <ul style="list-style-type: none"><li>• Rijk beeld aan verhalen</li><li>• Stemarticulatie van cliënten</li></ul>  |
| <b>FASE 3<br/>VALIDERING EN<br/>RAPPORTAGE</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Analysesessies met ervaringsdeskundigen n.a.v. analyse van onderzoeker</li><li>• Reflectie voice-overgroep op analyse</li><li>• Eindrapportage</li></ul>                    | <ul style="list-style-type: none"><li>• Gevoel eigenaarschap bij cliënten</li><li>• Gevalideerde thema's vanuit cliëntperspectief</li><li>• Verbreding en verdieping bevindingen</li><li>• Helder overzicht van learnings</li></ul> |

## ONDERZOEKSVANTWOORDING

# 9.2 ONDERZOEKSDOELGROEP EN UITVOERING

### Onderzoeksdoelgroep

In dit onderzoek hebben cliënten deelgenomen die reeds ambulante begeleiding van professionele organisaties binnen de wijkzorgnetwerken ontvangen. De deelnemers zijn met name aangeleverd via de (woon)begeleiders van HVO-Querido en het Leger des Heils. Een kleiner deel van de respondenten is benaderd via Cordaan, de Regenboog, MEE, de Volksbond en Roads. Dit betekent dat er mogelijk een bias is ontstaan in de selectie van de deelnemers aan dit onderzoek.

Desalniettemin zijn de ervaringen van de deelnemers gevalideerd door ervaringsdeskundige GGZ-ers. Dit betekent dat het beeld recht doet aan een deel van de populatie cliënten.

### Uitvoering onderzoek

De looptijd van het onderzoek is januari-mei 2015. Ervaringsdeskundigen zijn nauw betrokken bij de uitvoering van het onderzoek, in de functie van onderzoekspartners en voice-overgroep. De onderzoekspartners en leden van de voice-overgroep zijn cliënten die zelfstandig wonen en woonachtig zijn in Amsterdam.



## ONDERZOEKSVERANTWOORDING

# 9.3 BETROKKENEN ONDERZOEK

### BETROKKENEN BIJ HET ONDERZOEK

#### Kernteam

Het onderzoek is uitgevoerd door het kernteam van:

- Onderzoekspartners (Jelle Zwart, Mia Huberts, Annyk Haveman)
- Onderzoekers VUmc (drs. Saskia Duijs, drs. Barbara Groot, en prof. dr. Tineke Abma)
- Onderzoeker Cliëntenbelang Amsterdam (drs. Márian Vink) en cultureel antropoloog (drs. Felice Gaughan).

#### Voice-overgroep

Binnen het onderzoek is de voice-overgroep betrokken bij het onderzoek. Deze groep is samengebracht vanuit het netwerk van Cliëntenbelang. Zij zorgt ervoor dat het cliëntenperspectief behouden blijft in de analyses en rapportage.

#### Klankbordgroep

Aan het eind van het traject heeft een klankbordgroep, bestaande uit een afvaardiging van zowel ambtenaren van de gemeente Amsterdam als professionals binnen het wijkzorgnetwerk, meegedacht over de implicaties die de onderzoeksbevindingen (zouden kunnen) hebben voor beleid, uitvoering en praktijk. De groep is samengesteld uit mensen die overstijgend kunnen denken.



## ONDERZOEKSVANTWOORDING

# 9.4 DETAIL BESCHRIJVING PER FASE (1)

### FASE I: INVENTARISATIE

Enkele sleutelfiguren zijn betrokken geweest in deze fase middels een gesprek:

- De projectleider in de wijk (n=1).
- Ervaringsdeskundigen uit het GGZ-cluster Cliëntenbelang (n=7).

Alle gesprekken in deze fase duurden 60-90 minuten

### FASE II: VERKENNING

- In totaal zijn 17 persoonlijke diepte-interviews (60 minuten) met cliënten in de wijk afgenomen en zijn opgenomen op audio-tape.
- Alle gesprekken zijn uitgeschreven in een verslag, dat indien de deelnemer dat wilde, ter goedkeuring op de inhoud (*member check*) is voorgelegd.
- De onderzoeksdoelgroep bestond uit cliënten gespreid over 5 verschillende wijken.
- De gesprekken vonden plaats bij de cliënt thuis of op een nabij gelegen locatie in de wijk. De gesprekken werden meestal gevoerd in tweetallen (onderzoekspartner/(academisch) onderzoeker).
- In de steekproef zaten weinig allochtone cliënten terwijl deze bevolkingsgroepen in de wijken die in het onderzoek zijn opgenomen wel in grote mate vertegenwoordigd/woonachtig zijn.

### FASE III: VALIDERING EN RAPPORTAGE

Dit rapport is een weergave van de vastlegging van het onderzoekstraject.

Dit rapport is tot stand gekomen in een aantal stappen:

- De gespreksverslagen zijn door de academisch onderzoekers geanalyseerd via thematische analyse (Braun & Clark, 2006).
- Daarnaast is een analysesessie georganiseerd met twee onderzoekers die alle verslagen hadden gelezen en reflecteerden op de thema's.
- In de eerste drie werksessies hebben de ervaringsdeskundigen samen gereflecteerd op opvallende thema's uit de interviews.
- De laatste werksessie vond plaats na thematische analyse door de twee onderzoekers (MV en SD) waarin de vraag centraal stond: herkennen jullie je in de resultaten en conclusies?
- Zowel de voice-over groep als de klankbord groep hebben hun reflecties gedeeld naar aanleiding van de conceptrapportage.



## ONDERZOEKSVANTWOORDING

# 9.5 DETAILBESCHRIJVING PER FASE (2)

### Gebruik fotografie

In dit rapport werken wij met fotografie. We staan daarmee in de traditie van Performative social science (Gergen & Gergen, 2012) en arts-based research waarin kunst, wetenschap en sociale transformatie samen gaan.

### Plaatsvervangende ervaring

Wij zetten fotografie in om de eigen levens en leefsituaties van de deelnemers van het onderzoek te communiceren met anderen. Via foto's wordt de lezer bewust van de echte situatie waarin de cliënten leven. Foto's kunnen in dat opzicht veel meer doen dan abstracte ideeën en kale cijfers. Foto's bevatten een enorme rijkdom en hoeveelheid aan informatie. Foto's kunnen zaken verbeelden die niet in een tekst zijn te vangen. De stijl van de kleding, de berichten geprint op de T-shirts, de oogopslag en gezichten, alles communiceert. De foto's vertellen ons niet alleen iets, ze nodigen ons uit om te interpreteren wat we zien. Ze geven ons een 'plaatsvervangende ervaring' van hoe het is om cliënt te zijn in een wijk als Nieuw-West. Ze hebben daardoor veel meer impact dan een verbaal rapport. Als we een wetenschappelijk rapport lezen blijven degenen om wie het gaat op afstand. Ze blijven object van onze waarneming.

### Sneller aangezet tot actie?

Als we naar foto's kijken, worden we als het ware in de foto's getrokken. De foto's appelleren aan ons; spreken ons aan. De affectieve dimensie van de foto's raken, en de kijker zal zich daardoor sneller aangezet voelen om in actie te komen, om zich in te zetten voor een verbetering van de situatie van de cliënten.



# 9.6 LITERATUUR

- Abma, TA. (2005) Responsive Evaluation: it's meaning and special contribution to health promotion. *Evaluation and Program Planning*. 2005: 28: 279-289.
- Abma T.A. & G.A.M. Widdershoven (2006) Responsieve methodologie. *Interactief onderzoek in de praktijk*. Den Haag: Lemma.
- Abma, Nierse, Widdershoven (2009) Patients as partners in responsive research: methodological notions for collaborations in mixed research teams. *Qualitative Health Research*.
- Baur (2012) Participation and Partnership. Developing the influence of older people in residential care homes. Proefschrift VU medisch centrum.
- Boevink, van Rooijen, Bosch, Plooy en Bruine (2007) Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid; van mensen met een psychische aandoening. Uitgeverij SWP: Amsterdam.
- Boevink, W., Kroon, H. & Giesen, F. (2008). Controle herwinnen over het eigen leven. Een conceptuele verkenning van het begrip 'empowerment' van mensen met psychische handicaps. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 17 (4): 16-26.
- Boumans & Baart (2013) Het gewone en het bijzondere. Een onderzoek naar ervaringskennis van succesvolle zorgmijders. Trimbos instituut.
- Bredewold (2014) Lof der Oppervlakkigheid. Contact tussen mensen met en zonder een beperking. Proefschrift Universiteit van Amsterdam. Van Genneep.
- Cahn, W (2008) Preventie en behandeling van somatische complicaties bij antipsychoticagebruik. Overzichtsartikel. *Tijdschrift voor psychiatrie* 50:9.
- Deegan, P.E. (1997). "Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities". *Social Work in Health Care*, 25, 3, p. 11–24
- Deegan, P.E. (2002). The Independent Living Movement and People With Psychiatric Disabilities: Taking Back Control Over Our Own Lives. In J. van Weeghel (Ed.), *Community Care and Psychiatric Rehabilitation for Persons With Severe Mental Illness*. Geneva Initiative on Psychiatry: Hilversum (The Netherlands), 115–124.
- Dorselaer S van, Graaf R de, Have M ten, e.a. (2007). Het verlenen van mantelzorg en het verband met psychische aandoeningen. Resultaten van de 'Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS)'. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Dröes, J.(red) (2005). *Individuele Rehabilitatie, behandeling en herstel, van mensen met psychiatrische problematiek*. SWP-cahier. Amsterdam: SWP.
- Fricker (2009) *Epistemic Injustice: the power and ethics of knowing*. Oxford University Press.

## ONDERZOEKSVERANTWOORDING

# 9.6 LITERATUUR (2)

- Hijnekamp, M.J.G., H.A. Doelman-van Geest, J.W.K. Bams en T.E.M. Hoffmans (2010). Vrijwilligerswerk als vorm van participatie : de (on)mogelijkheden voor mantelzorgers, ggz-cliënten en mensen met een fysieke beperking om actief te zijn als vrijwilligers. Den Haag: Tympaan Instituut.
- Jacobs, G.C. (2001). De paradox van kracht en kwetsbaarheid. Empowerment in feministische hulpverlening en humanistisch raadswerk (dissertatie). Amsterdam: SWP.
- Jong de, Schout & Abma (2014) Prevention of involuntary admission through family group conferencing; a qualitative case study in community mental health nursing. Journal of Advanced Nursing 2014;70(11):2651-62
- Kal, D. (2010). Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Knibbe, M & Horstman, K. (2014). Burgerkracht aanboren of voeden. Onderzoek in Maastrichtse Proeftuin. Maastricht, 2014
- Kwekkeboom, MH. (2000). De zorg blijft: een onderzoek onder familieleden en andere relaties van mensen met (langdurige) psychische problemen. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Landeweer, Abma, Santegoeds, Widdershoven (2008) Psychiatry in the age of neuroscience; the impact on clinical practice and lives of patients. Poiesis and Praxis. 6: (1-2):43-55 (2008).
- Regenmortel (2011) Lexicon van empowerment. Marie Kamphuis lezing 2011. Marie Kamphuis stichting, Utrecht.
- Siersma T, Meyel B van, Vliet M van. (2005). Partners van depressieve patiënten. Een literatuurstudie naar de zorglast van naastbetrokkenen van depressieve patiënten. Verpleegkunde 20, 2: 91-111.
- Tronto, J. C (2013) Caring Democracy. Markets, Equality and Justice. New York University Press. ISBN: 9780814782781
- Theunissen (2008) Vermaatschappelijking van de chronische patient in de grote stad. Amsterdam. AMC de Meren/GGZ Buitenamstel.
- Trimbo 2008. Factsheet Mantelzorg. Geraadpleegd (dd. 20 mei 2015) via [http://www.mijnihelp.nl/documenten/factsheet\\_mantelzorgers\\_trimbo.pdf](http://www.mijnihelp.nl/documenten/factsheet_mantelzorgers_trimbo.pdf)
- Verplanke L, Duyvendak J.W. (2009) Onder de mensen. Over het zelfstandig wonen van psychiatrische patiënten en mensen met een beperking. Nicis Institute, Den Haag.
- Vink, M. (2009) Niet goed in je vel. Amsterdams Patiënten/Consumenten Platform (APCP)
- Wittenberg, Y, Kwekkeboom en de Boer (2012) Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorger met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek. SCP/Hogeschool van Amsterdam.

# VRAGEN OF CONTACT?

**Drs. Marian Vink**  
Plantage Middenlaan 14, 1 hoog  
1018 DD Amsterdam  
T (020) 75 25 100  
E [m.vink@clientenbelangamsterdam.nl](mailto:m.vink@clientenbelangamsterdam.nl)

**Drs. Saskia Duijs / Drs. Barbara Groot / prof. dr. Tineke Abma**  
Vumc Metamedica  
De Boelelaan 1089a  
1081 HV Amsterdam  
T (020) 44 48 266  
E [s.duijs@vumc.nl](mailto:s.duijs@vumc.nl) / [b.groot@vumc.nl](mailto:b.groot@vumc.nl) / [t.abma@vumc.nl](mailto:t.abma@vumc.nl)

**CENTRUM VOOR  
CLIËNTERVARINGEN**