Evaluatie
Hervorming Langdurige Zorg

De Wet langdurige zorg in de geestelijke gezondheidszorg

Ervaringen uit de praktijk



De Wet langdurige zorg in de geestelijke gezondheidszorg

De Wet langdurige zorg in de geestelijke gezondheidszorg

Ervaringen uit de praktijk

Dr. Karin Lemmens
Marijke Bos, MSc
Prof. Dr. Jaap van Weeghel
Dr. mr. Mirjam Siesling
Drs. Karina Kuperus

KPMG Plexus
Tranzo
Den Haag, mei 2017

© Amstelveen, KPMG, mei 2017
in samenwerking met Tranzo, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences
in opdracht van het Sociaal en Cultureel Planbureau

Karin Lemmens (projectleider)
Marijke Bos
Jaap van Weeghel
Mirjam Siesling
Karina Kuperus

Omslagontwerp: Boulogne Jonkers Vormgeving, Zoetermeer

Inhoud

1.	Samenvatting	7
2.	Achtergrond en doelstelling	13
2.1	Inleiding	13
2.2	Vraagstelling	14
2.3	Onderzoek en evaluatiekader	15
2.4	Leeswijzer	17
3.	Methoden van onderzoek	19
3.1	Inleiding	19
3.2	Literatuuronderzoek en desk research	19
3.3	Werving en selectie van instellingen	20
3.4	Focusgroepen	22
3.5	Case studies	23
3.6	Telefonische interviews	24
3.7	Analyse en rapportage	25
3.8	Methodologische reflectie	26
4.	Pijler 1 Werkwijze en instrumenten Wlz: cliëntondersteuning	30
4.1	Aanwezigheid en vormgeving van andere vormen van cliëntondersteuning	31
4.2	Ervaringen van cliënten, sociaal netwerk en zorgprofessionals met cliëntondersteuning	34
5.	Pijler 1 Werkwijze en instrumenten Wlz: zorgplanbespreking-nieuwe-stijl	37
5.1	Vormgeving zorgplanbespreking	39
5.2	Ervaringen cliënten, hun sociaal netwerk en professionals	40
5.3	Ervaren bijdrage zorgplanbespreking aan kwaliteit van leven, ervaren regie en zelfredzaamheid	43
6.	Pijler 2 Uitvoering Wlz: betrekken van het sociaal netwerk	45
6.1	Ervaren belemmeringen bij het inzetten van het sociaal netwerk	46
6.2	GGz praktijk ziet ontwikkeling naar het actiever betrekken van het sociaal netwerk	47
6.3	Ervaren voordelen van het betrekken van het sociaal netwerk	50
7.	Pijler 2 Uitvoering Wlz: betrekken van vrijwilligers	51
7.1	De langdurige GGz ervaart het werven van vrijwilligers als een uitdaging	52
7.2	Ervaringen met de rol van vrijwilligers en de samenwerking met professionals	53
7.3	De unieke bijdrage van vrijwilligers aan de kwaliteit van leven van cliënten in de langdurige GGz	55

8.	Pijler 3 Uitkomsten Wlz: ontwikkeling zelfredzaamheid	56
8.1	Langdurige GGz ziet meer aandacht voor de zelfredzaamheid, maar potentie in zelfredzaamheid varieert	57
8.2	Inspelen op zelfredzaamheid vraagt flexibiliteit in samenwerking volgens zorgprofessionals	60
9.	Pijler 3 Uitkomsten Wlz: ontwikkeling van kwaliteit van leven	62
9.1	Langdurige GGz ervaart een verbetering van kwaliteit van leven van cliënten bij meer zelfredzaamheid	63
9.2	Zorgprofessionals in de langdurige GGz ervaren een spanningsveld tussen kwaliteit van leven en eigen regie	64
10.	Pijler 3 Uitkomsten Wlz: ervaren “regie naar vermogen”	66
10.1	Langdurige GGz bemerkt toenemende aandacht voor eigen regie	66
10.2	Ervaringen van cliënten met de aandacht voor eigen regie	67
10.3	Zorgprofessionals in de langdurige GGz ervaren een spanningsveld tussen eigen regie en zelfredzaamheid	68
11.	Overige bevindingen	72
11.1	Beperkte GGz doelgroep het beste af in de Wlz	73
11.2	Knelpunten in aansluiting en doorstroom in de keten	73
11.3	Spanningsveld persoonlijke doelen versus indicatiestelling en organisatiedoelen	77
11.4	Stigmatisering	78
11.5	Randvoorwaarden voor het realiseren van Wlz doeleinden	80
12.	Discussie en conclusies	82
13.	Bijlagen	88
13.1	Bijlage 1 | Overzicht kenmerken deelnemers focusgroepen	88
13.2	Bijlage 2 | Overzicht kenmerken deelnemers aan de case studies	90
13.3	Bijlage 3 | Overzicht kenmerken deelnemers aan de telefonische interviews in fase 3	91
13.4	Bijlage 4 | Referenties	92

1 Samenvatting

Voor u ligt het eindrapport van het deelonderzoek Wet langdurige zorg (Wlz) uitvoeringspraktijk langdurige Geestelijke Gezondheidszorg (GGz). Het doel van dit onderzoek is om door middel van kwalitatief onderzoek een rijk inzicht te verkrijgen in de ervaringen en belevingen met de werking en doeltreffendheid van de Wlz in de langdurige GGz. Het onderzoek is onderdeel van de evaluatie van de Hervorming langdurige zorg (Hlz).

De langdurige GGz doelgroep bestaat uit mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen (Buurke, 2009). Slechts een beperkt deel van de doelgroep valt onder de Wlz (n=9025), een groot deel van de doelgroep kan ambulant behandeld worden (n=37950)[1]. In 2014 waren in Nederland 29 instellingen die het deel van de populatie dat nu onder de Wlz valt, behandelden.

Het onderzoek is onderverdeeld in 3 pijlers: (1) werkwijze en instrumenten (met een focus op de ervaringen met de zorgplanbespreking-nieuwe-stijl en onafhankelijke cliëntondersteuning) (2) uitvoering van de Wlz (met een focus op de inzet van informele zorg, samenwerking met zorgprofessionals en de ervaringen daarmee), en (3) uitkomsten en doelbereik (gerelateerd aan de eerste twee pijlers). Het onderzoek richtte zich op het verkrijgen van inzicht in hoeverre zorgorganisaties omgaan met de onderwerpen in deze pijlers. De ervaringen van cliënten, het sociaal netwerk, zorgprofessionals, vrijwilligers en managers staan centraal.

Gelijktijdig met dit onderzoek werd de uitvoeringspraktijk van de Wlz in de verpleging en verzorging (V&V) en de gehandicaptenzorg onderzocht. De reden dat de uitvoeringspraktijk Wlz in de GGZ los van de overige sectoren werd onderzocht is dat het aandeel van de Wlz in de GGZ relatief klein is waardoor voor een iets andere onderzoeksmethode werd gekozen. De achtergrond en onderzoeksvragen van dit onderzoek zijn echter identiek aan die van de sectoren V&V en de gehandicaptenzorg.

Methoden van onderzoek

De onderzoeksaanpak bestond uit drie fasen: literatuuronderzoek en deskresearch (fase 1); kwalitatief onderzoek onder zorgprofessionals en vrijwilligers via focusgroepen en onder cliënten en zorgprofessionals in case studies (fase 2) en telefonisch onderzoek onder zorgmanagers van instellingen (fase 3). Het aantal GGz-instellingen dat Wlz-zorg levert is beperkt tot de geïntegreerde instellingen: in 2014 waren dit 29 instellingen. Zij beschikten destijds over 99,4% van de plaatsen voor AWBZ voortgezet verblijf (AWBZ ZZP B). De overige 0,6% van deze verblijfsplaatsen was in handen van de Regionale Instellingen Beschermd Wonen (RIBW). Binnen deze 29 geïntegreerde instellingen hebben we op basis van regionale spreiding een selectie gemaakt van 5 instellingen verdeeld over Noord-, Oost-, Midden-, West- en Zuid-Nederland. Gedurende de doorlooptijd van het onderzoek is ook besloten om een extra instelling deel te laten nemen aan het

onderzoek ter borging van voldoende respons in de regio Zuid-Nederland. Door deze spreiding in regio's en naar type setting (open, gesloten) is gestreefd naar een zo goed mogelijke representatie van de sector Hoewel hiervoor geen concrete aanwijzingen zijn blijft het door de beperkte omvang van de sector mogelijk dat individuele instellingen relatief veel invloed hadden op de bevindingen.

Resultaten van het onderzoek

Uit het onderzoek komt naar voren dat anderhalf jaar na invoering van de Wlz, de bekendheid met de doelen en instrumenten van de Wlz in de praktijk zeer beperkt is. De Wlz wordt vooral gezien als een financieringskader. Uit het onderzoek blijkt dat er wel aandacht is binnen de langdurige GGz voor de onderwerpen die ook in de Wlz centraal staan. De aandacht voor deze onderwerpen komt volgens de respondenten in het onderzoek niet voort uit de introductie van de Wlz, maar uit de herstelvisie in de langdurige GGz. Aan de hand van de resultaten van het onderzoek vatten we hieronder samen in welke mate de praktijk uitvoering geeft aan deze onderwerpen en wat de ervaringen hieromtrent zijn.

Met de invoering van de Wlz hebben cliënten recht op *onafhankelijke cliëntondersteuning*. Deze ondersteuning bestaat uit informatie, advies, algemene ondersteuning en zorgbemiddeling, die bijdraagt aan het tot gelding brengen van het recht op zorg in samenhang met dienstverlening in andere gebieden. Uit het onderzoek blijkt dat onafhankelijke cliëntondersteuning nog een onbekend thema is in de praktijk van de langdurige GGz. Ook de behoefte aan cliëntondersteuning, zoals gedefinieerd in de Wlz, blijkt beperkt binnen de doelgroep. Dit komt mede door reeds beschikbare alternatieve vormen van cliëntondersteuning binnen de langdurige GGz, zoals de patiëntvertrouwenspersoon en de ervaringsdeskundige. Het onderzoek toont een wisselend beeld tussen zorgprofessionals en zorgmanagers over de bijdrage van onafhankelijke cliëntondersteuning aan de eigen regie van cliënten. Waar een enkele zorgprofessional vermoedt dat de inzet van een onafhankelijke cliëntondersteuner juist leidt tot angst bij de cliënt om zijn eigen regie te verliezen, geven enkele zorgmanagers aan wel een toegevoegde waarde te zien van onafhankelijke cliëntondersteuning voor de eigen regie. Volgens de laatsten helpt onafhankelijke cliëntondersteuning de cliënt om onafhankelijk van zijn behandelaren keuzes te maken over de zorg die hij/zij graag wil ontvangen. Daarnaast kan een onafhankelijke cliëntondersteuner onderwerpen aan het licht brengen, die zorgprofessionals over het hoofd hebben gezien.

Met invoering van de Wlz zijn de eisen aan de *zorgplanbespreking* aangescherpt. Deze aanscherping houdt in dat het zorgplan binnen 6 weken na aanvang van de zorgverlening besproken moet worden en daarna minimaal twee keer per jaar. Ook dient de cliënt op enigerlei wijze betrokken te zijn bij de bespreking van het persoonlijk zorgplan en schrijft de Wlz voor welke onderwerpen besproken dienen te worden tijdens een zorgplanbespreking (Ministerie van VWS 2014). Uit het onderzoek blijkt dat de zorgplanbespreking in de langdurige GGz veelvuldig en met een bepaalde regelmaat plaatsvindt

doordat het een vaste plek heeft binnen bestaande werkwijzen van de langdurige klinieken. Ook wordt de cliënt en het sociaal netwerk waar mogelijk betrokken bij de zorgplanbespreking. Echter, de zorgplannen kunnen nog cliëntgerichter, bijvoorbeeld door beter aan te sluiten bij het tempo dat de cliënt aan kan. Om de essentie voor de cliënt inzichtelijk te krijgen moet tijdens de zorgplanbespreking goed worden doorgevraagd. Hier is nog veel ruimte voor ontwikkeling. Deze zorg op maat kost volgens zorgprofessionals echter tijd en inspanning. Zorgprofessionals ervaren dat zij deze tijd niet beschikbaar hebben door toenemende complexiteit van problematiek en afname van het personeelsbestand.

Met de inzet van het *sociaal netwerk* kan volgens de resultaten uit dit onderzoek zorg beter op maat worden geleverd. Ook draagt het inzetten van het sociaal netwerk bij aan een verbetering van de kwaliteit van leven van de cliënt; aan het ontlasten van personeel door het overnemen van praktische zaken zoals het begeleiden van de cliënt naar het ziekenhuis; en aan het vergroten van de kans op succes van een behandeling of interventie. Ook *vrijwilligers* dragen bij aan de kwaliteit van leven van de cliënt. In tegenstelling tot zorgprofessionals heeft een vrijwilliger geen hiërarchische relatie met een cliënt en kan daardoor op een meer laagdrempelige manier contact maken. Dit draagt bij aan het activeren van de cliënt om bepaalde bezigheden op te pakken.

Echter, het betrekken van het sociaal netwerk en vrijwilligers bij de langdurige GGz doelgroep wordt ervaren als complex. Organisaties zijn nog zoekend hoe dit goed op te pakken. Uit het onderzoek blijkt een beperkte aanwezigheid van het sociaal netwerk door gebrekkige familiecontacten, vooral op de gesloten afdelingen. Praktische belemmeringen, zoals overbelasting of psychische klachten van een familielid, spelen soms een rol als het gaat om de beperkte inzetbaarheid van het sociaal netwerk. Het sociaal netwerk wordt vooral ingezet voor activiteiten die volgens zorgprofessionals bijdragen aan de kwaliteit van leven van een cliënt, zoals een uitstapje maken, familiebezoek en een dagje winkelen. Instellingen bieden familie-ondersteuning aan het sociaal netwerk, zoals een familie-ambassadeur, een familie-ervaringsdeskundige, een familievertrouwenspersoon en preventieve ondersteuning mantelzorg. Deze soorten van ondersteuning zijn specifiek gericht op het welzijn van familie en het bieden van ondersteuning wanneer nodig. Het werven en behouden van vrijwilligers wordt ervaren als lastig, omdat cliënten in de langdurige GGz complexe problematiek hebben, relatief onbekend zijn binnen de maatschappij en weinig tot geen dankbaarheid tonen. Hierdoor haken vrijwilligers, die met veel moeite geworven worden, snel weer af.

Er zijn verschillende uiteenlopende rollen die vrijwilligers kunnen invullen. Volgens vrijwilligers ontbreekt een vaste taakomschrijving voor hen veelal, terwijl zorgmanagers aangeven wel te investeren in voorbereiding van de vrijwilliger en overleg over zijn of haar takenpakket. Over en weer bestaat de wens tot meer samenwerking tussen GGz-professionals en vrijwilligers. In de huidige samenwerking zien zowel vrijwilligers als zorgprofessionals een verschuiving van taken van professionals richting vrijwilligers. Dit wordt door beide partijen niet als gewenst ervaren. Een ander knelpunt dat zorgma-

nagers aandragen is de balans tussen privacy van de cliënt en het bieden van voldoende informatie, die vrijwilligers nodig hebben om de benodigde hulp te bieden.

In de Wlz staan kwaliteit van leven en regie naar vermogen voorop. Uit het onderzoek blijken positieve ervaringen rondom de ontwikkeling van kwaliteit van leven en het bevorderen van eigen regie. Zorgprofessionals en zorgmanagers ervaren steeds meer aandacht voor deze onderwerpen binnen de langdurige GGz. Deze ontwikkeling wordt echter niet direct gerelateerd aan de invoering van de Wlz. Vooral zorgmanagers namen in de interviews stevig stelling dat de focus op deze doelen niet voortkomt uit de introductie van de Wlz. Deze focus is volgens hen een resultaat van de beweging richting herstelondersteunende zorg in de langdurige GGz[2]. De aandacht voor *kwaliteit van leven*, *eigen regie* en *zelfredzaamheid* vormt integraal onderdeel van herstelondersteunende zorg. Dit sluit aan bij de algemene tendens in de samenleving om uit te gaan van de mogelijkheden en eigen kracht van de burger.

Zorgprofessionals, vrijwilligers, cliënten en een enkele zorgmanager ervaren een toename in kwaliteit van leven van de cliënt, wanneer een cliënt zelfredzamer wordt. Doordat cliënten actiever deelnemen aan en verbinding maken met de maatschappij groeit hun zelfvertrouwen en gevoel van eigenwaarde. Dit draagt bij aan het herstel van de cliënt. Zorgprofessionals benadrukken wel dat het voor deze doelgroep van belang is om kleine stappen te nemen in de ontwikkeling naar meer zelfredzaamheid. Afhankelijk van de potentie tot herstel bij de cliënt, varieert het niveau van zelfredzaamheid van bijvoorbeeld zelf eten koken, tot zelfstandig wonen. Dit vereist volgens zorgprofessionals maatwerk.

Bij het bieden van dit maatwerk ervaren zorgprofessionals een spanningsveld tussen het bieden van ruimte voor eigen regie aan de cliënt en het (on)vermogen van de cliënt tot zelfredzaamheid. Cliënten gaven aan dat zorgprofessionals aandacht hebben voor eigen regie en ervaren dit als prettig. Professionals zien echter dat cliënten tijd nodig hebben om mentaal te wennen aan de toenemende ruimte in eigen regie. Vaak zijn cliënten binnen de langdurige GGz gehospitaliseerd. Hierdoor hebben zij tijd nodig om als het ware te wennen aan het in de praktijk brengen van de eigen regie. Sommige cliënten hebben volgens zorgprofessionals wel het vermogen om zelfredzamer te zijn, maar willen dit zelf niet. Andere cliënten willen graag meer zelfredzaamheid, maar zijn hiertoe volgens professionals nog niet voldoende in staat. Te grote stappen nemen naar zelfredzaamheid vergroot volgens professionals de kans op terugval, met een afname van de kwaliteit van leven als gevolg. Voor zorgprofessionals is het een uitdaging om de balans hiertussen te vinden. Goede afstemming tussen professionals en cliënten is nodig om de juiste stappen en het juiste tempo te bepalen.

Ondanks de ervaren aansluiting bij de wensen en behoeften van de cliënt, het uitgaan van diens ‘eigen kracht’ en het beter voorzien in basale levensbehoeften van de cliënt komen er nog wel een aantal beleidsmatige en organisatorische aandachtspunten uit het onderzoek naar voren.

Net als voor de introductie van de Wlz maakt de doelgroep ook nu gebruik van ondersteuning die vanuit verschillende wetten is geregeld. Vanuit het oogpunt "professionele zorg, zo thuis mogelijk" wordt sinds 2015 vaker actief gekeken naar mogelijkheden om de intensiteit van zorg waar mogelijk te verminderen en waar nodig te vergroten. Deze positieve ontwikkeling kan volgens de respondenten in het onderzoek op meerdere manieren verder worden versterkt. Voor een optimale gang van de cliënt door de keten moet zorgaanbod uit verschillende wetten beter op elkaar aansluiten volgens zorgprofessionals en zorgmanagers uit het onderzoek. Momenteel ervaren zij dat cliënten niet tijdig kunnen doorstromen naar gepaste vervolgvoorzieningen. Dit heeft volgens hen een belemmerende werking voor het herstel van de cliënt. Zorgprofessionals en zorgmanagers zien op twee vlakken aandachtspunten. Enerzijds zien zij een behoefte aan verhoogde capaciteit in ambulante woonvoorzieningen, zoals beschermd wonen en zelfstandige woningen van woningcorporaties. Anderzijds hebben zij zorgen over de kwaliteitsborging in de keten: de afbouw van klinische capaciteit gaat sneller dan de opbouw van ambulant aanbod en de opbouw van kennis bij vervolgvoorzieningen.

Daarnaast lijken wijzigingen van indicaties naar andere kaders binnen de Wlz soms lastig in de praktijk. Zorgprofessionals en zorgmanagers schetsen het beeld dat de doorstroom vanuit de langdurige GGz naar de gehandicaptenzorg en V&V regelmatig stokt.. Volgens hen kennen de verschillende sectoren binnen de Wlz sinds 2015 aparte indicaties en zij ervaren dit als de oorzaak voor de beperkte doorstroom tussen deze sectoren.

Discussie en conclusie

De invoering van de Wlz staat niet op zich. In het GGz landschap hebben inhoudelijke initiatieven en wetenschappelijke ontwikkelingen een vlucht genomen, zoals de veranderende visie op de doelgroep en de focus op herstel van identiteit, gezondheid, en participatie (Projectgroep Plan van aanpak ernstige psychische aandoeningen, 2014). De Wlz sluit qua inhoud aan op deze ontwikkelingen in de langdurige GGZ. Wel zien we dat er ruimte is voor adoptie en implementatie van (onafhankelijke) cliëntondersteuning en de zorgplanbespreking-nieuwe-stijl. Deze adoptie en implementatie kosten echter tijd en inspanning. Het realiseren van de doelen van de Wlz vraagt om verschillende randvoorwaarden. Genoemde randvoorwaarden zijn voldoende (tijd van het) personeel; beschikbaarheid van naasten en vrijwilligers en de benodigde cultuuromslag om te werken naar doelen als zelfredzaamheid, eigen regie en kwaliteit van leven. Ook is de aansluiting van zorgaanbod tussen verschillende wetten en binnen de Wlz een aandachtspunt om in de toekomst nog beter te kunnen voldoen aan de ambities van de langdurige GGz doelgroep en zorg beter op maat te leveren.

Noten

1 Cijfers over langdurende GGZ uit 2015 op de website van de Nederlandse Zorgautoriteit, beschikbaar via de website van de NZa.

2 De GGz sector zet zich sinds enkele jaren in om de zorg meer herstelondersteunend in te richten. Volgens GGz Nederland impliceert herstelondersteunende zorg het volgende:
- het levensverhaal van de cliënt centraal stellen naast de ziektegeschiedenis;
- het versterken van regie en keuzevrijheid van cliënten (empowerment);
- het ontwikkelen, formaliseren en implementeren van de inzet van ervaringskennis;
- het nauwer betrekken van cliënten bij de zorg, bijvoorbeeld door het vergroten van hun medezeggenschap. (Buurke, 2009)

2 Achtergrond en doelstelling

2.1 Inleiding

Per 1 januari 2015 is een aantal ingrijpende wetswijzigingen van kracht geworden op het terrein van de langdurige zorg, onderdeel hiervan is invoering van de Wet langdurige Zorg (Wlz). De herziening van het stelsel langdurige zorg wordt de Hervorming Langdurige Zorg (HLZ) genoemd.

Drie motieven waren aanleiding om het stelsel van langdurige zorg te hervormen: (i) het verbeteren van de kwaliteit van zorg, (ii) het vergroten van de betrokkenheid van de samenleving en (iii) de financiële houdbaarheid van de zorg. Voor de HLZ zijn de volgende uitgangspunten geformuleerd. Ten eerste staat de kwaliteit van leven voorop. Uitgangspunt is om in een beginstadium te kijken wat mensen nog wel kunnen (regie naar vermogen). Ten tweede het stimuleren van de zorg voor elkaar: als blijkt dat ondersteuning nodig is, kan eerst worden gekeken naar het eigen sociaal netwerk en de financiële mogelijkheden van betrokkenen. Ten derde dient er altijd ondersteuning of passende zorg geboden te worden aan mensen die niet meer zelfredzaam kunnen zijn, ook niet met behulp van hun eigen omgeving.

Met invoering van de Wlz wordt recht gedaan aan de uitgangspunten van de hervorming. De Wlz richt zich op mensen met een behoefte aan permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid. Daarbij gaat het om mensen met een somatische of psychogeriatrische beperking en mensen met verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke beperkingen. Conform de Wlz dienen zij passende zorg te ontvangen met aandacht voor hun individuele welzijn. Specifieke doelen die in de Wlz voorop staan zijn:

– ‘passende zorg met aandacht voor het individuele welzijn’ (p.2)[1]
– ‘uitgaan van wat mensen (nog) wel kunnen in plaats van wat zij niet kunnen. Oftewel: regie naar vermogen. Kwaliteit van leven staat voorop. Het motto van de Wlz is: met professionele zorg, zo thuis mogelijk!’ (p.2)
– ‘waarborgen voor behoud of verbetering van kwaliteit van leven aan mensen die –ook met steun van de eigen omgeving– niet meer zelfredzaam kunnen zijn’ (p.3)
– ‘een vangnet voor mensen die –ook met steun van de omgeving of gemeente– niet (meer) zelfredzaam kunnen zijn.’ (p.4)
– ‘de wensen, behoeften en mogelijkheden van een cliënt (moeten) meer centraal komen te staan en de professional in de zorg (krijgt) de ruimte om maatwerk te leveren.’ (p.15)
(Tk. 2013-2014)

Voor de langdurige GGz kent de invoering van de Wlz de volgende veranderingen: de financiering van verblijf in een instelling met behandeling langer dan één jaar of RIBW werd voorheen gefinancierd vanuit de AWBZ.[2] Vanaf 2015 is verblijf in een instelling met

behandeling van langer dan drie jaar ondergebracht in de Wlz. De Zvw-financiering van de intramurale zorg is opgerekt van verblijf tot één jaar naar verblijf tot drie jaar. Ambulante zorg met 'behandelcomponent' blijft onderdeel van de Zvw. Een deel van de voorheen vanuit de AWBZ gefinancierde GGz voorzieningen is overgeheveld naar gemeenten (Wmo 2015), met name het beschermd wonen en de ambulante begeleiding (zonder 'behandelcomponent') (van Hoof et al., 2015). Inhoudelijk bestaat de langdurige GGz doelgroep uit mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen (Buurke, 2009). Maar een beperkt deel van deze doelgroep valt onder de Wlz (n=9025), een groot deel van deze doelgroep kan ambulant behandeld worden (n=37950)[3].

De invoering van deze wet staat niet op zich. In het GGz landschap hebben de afgelopen jaren naast de meer wet- en beleidsmatige ontwikkelingen, waaronder de introductie van de Wlz en ambulantisering, ook inhoudelijke initiatieven en wetenschappelijke ontwikkelingen een vlucht genomen, zoals de veranderende visie op de doelgroep en de focus op herstel van identiteit, gezondheid, en participatie (Projectgroep Plan van aanpak ernstige psychische aandoeningen, 2014). Waar zelfredzaamheid en meedoen in de maatschappij voor mensen met ernstig psychische aandoeningen tot voor kort beperkt mogelijk leek, verschuift ook de zorg voor deze mensen steeds meer naar ondersteuning van persoonlijk herstel en herstel van sociale rollen. Deze herstelgerichte benadering beoogt geen genezing, maar richt zich op herstel van activiteiten en participatie in de maatschappij (Holloway et al. 2015; vanMierlo et al. 2016; Projectgroep Plan van aanpak ernstige psychische aandoeningen 2014).

2.2 Vraagstelling

Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) geeft uitvoering aan de evaluatie van de hervorming van de langdurige zorg voor het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De evaluatie wordt in deelprojecten uitgevoerd. De voorliggende opdracht richt zich specifiek op het deelonderzoek Wlz uitvoeringspraktijk-GGz.[4] Het onderzoek richt zich in dit kader op ontvangers van Wlz-gefinancierde zorg in de sector GGz (voormalig AWBZ langdurige GGz). Het onderzoek moet duidelijk maken hoe het is gesteld met de werking en doeltreffendheid van de Wlz in de GGz. De onderzoeksvragen zijn[5]:

1. Hoe geven GGz-instellingen vorm aan:
   a. Meer uitgebreide cliëntondersteuning en hoe ervaren cliënten, hun sociaal netwerk en professionals dit?
   b. De zorgplanbesprekingen-nieuwe-stijl? En hoe ervaren cliënten, hun sociaal netwerk en professionals dit?
2. Welke ontwikkelingen doen zich voor in de vrijwillige inzet in instellingen en bij de Wlz-zorgverlening thuis?
   a. In hoeverre en op welke wijze doen GGz-instellingen meer moeite om het sociaal netwerk bij de zorgverlening te betrekken?
   b. In hoeverre en op welke wijze doen zij meer moeite om vrijwilligers bij de zorgverlening te betrekken?

   c. Hoe verloopt de afstemming/samenwerking tussen professionals en informele helpers in instellingen?
   d. Hoe ervaren cliënten, hun sociaal netwerk, vrijwilligers en professionals dit alles?
3. Hoe en in welke situaties dragen verschillende vormen van zorg en ondersteuning bij aan langer thuis wonen?[6]
4. Hoe ontwikkelt zich de (zelf)redzaamheid van GGz-cliënten in de Wlz?
5. Hoe ontwikkelt zich de kwaliteit van leven (w.o. eenzaamheid) van GGz-cliënten in de Wlz?
6. Ervaren GGz-cliënten in de Wlz meer invloed op hun dagelijks leven dan voorheen ('regie naar vermogen')?
7. Wat is de bijdrage aan de kwaliteit van leven en de ervaren regie van verschillende instrumenten in de Wlz (zorgplanbesprekingen, cliëntondersteuning)?

2.3 Onderzoek en evaluatiekader

Om te werken vanuit een overzichtelijk onderzoekskader, hebben we de onderzoeksvragen gebundeld in de volgende drie hoofdonderzoeksvragen:

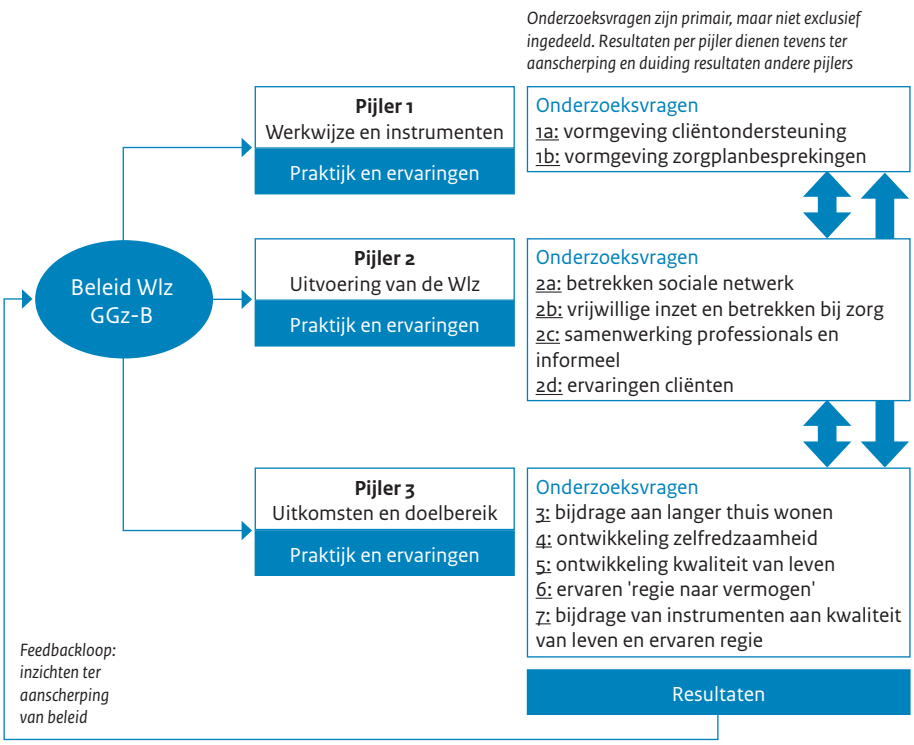
1. In hoeverre (hoe vaak) passen GGz-instellingen bepaalde werkwijzen toe?
2. Hoe (in welke vorm) wordt de Wlz in de sector GGz uitgevoerd?
   – Wat zijn de ervaringen hiermee van cliënten, hun sociaal netwerk, vrijwilligers en professionals?
   – En specifiek welke ontwikkelingen doen zich voor in de vrijwillige inzet in GGz-instellingen en bij de GGz-zorgverlening thuis?
3. In hoeverre worden de met de Wlz (en ook de HLZ) beoogde uitkomsten bereikt in de GGz en wat is de bijdrage aan het doelbereik van de verschillende (combinaties van) vormen van zorg en ondersteuning in de GGz?

De bovenstaande vragen zijn gebundeld in een evaluatiekader bestaande uit een drietal pijlers (zie figuur 1):
– Pijler 1 Werkwijze en instrumenten: dit betreft de ontwikkelingen met betrekking tot bepaalde werkwijzen en instrumenten die worden toegepast (in aansluiting met hoofdvraag 2).
– Pijler 2 Uitvoering van de Wlz: dit betreft ontwikkelingen met betrekking tot de wijze waarop de Wlz in de praktijk van de GGz wordt uitgevoerd (in aansluiting met hoofdvraag 1)
– Pijler 3 Uitkomsten en doelbereik: dit betreft de ontwikkelingen met betrekking tot de met de Wlz en HLZ beoogde uitkomsten voor de GGz-cliënt (in aansluiting met hoofdvraag 3).

In figuur 1 geven wij een schematisch overzicht van de samenhang tussen beleid, pijlers en onderzoeksvragen. Het vertrekpunt is het beleid, zoals dat in de Wlz is geformuleerd. Voor iedere pijler geldt dat wordt gekeken naar feitelijke ontwikkelingen in de praktijk

en dat (waar dat conform de onderzoeksvragen passend is) de ervaringen van cliënten, hun sociaal netwerk, vrijwilligers en professionals mede worden onderzocht. De resultaten van dit onderzoek kunnen invulling geven aan de doorontwikkeling van beleid in de Wlz met betrekking tot de GGz: een zogenaamde 'feedbackloop'. Alle onderzoeksvragen zijn primair maar niet exclusief onderverdeeld in deze drie pijlers. Het is immers aannemelijk dat opgedane kennis naar aanleiding van de ene onderzoeksvraag, een andere onderzoeksvraag beïnvloedt dan wel (deels) beantwoordt.

Figuur 1
Schematisch overzicht analytisch evaluatiekader



Deze onderzoeksvragen zijn in kaart gebracht door uitgebreid evaluatieonderzoek, waarbij de ervaringen van cliënten, netwerk van cliënten en zorgprofessionals centraal staan. Daarnaast is een literatuurstudie uitgevoerd. Het plan van aanpak bestaat uit drie fasen:

– Fase 1: literatuuronderzoek en deskresearch;
– Fase 2: kwalitatief onderzoek ((a) focusgroepen en (b) casestudies);
– Fase 3: telefonisch onderzoek onder instellingen.

Voor u ligt het eindrapport van het deelonderzoek Wlz uitvoeringspraktijk-GGz. Fase 1 betrof een literatuuronderzoek, waarmee reeds verkregen inzichten over de werking van de Wlz in de langdurige GGz in kaart zijn gebracht. In fase 2 is aan de hand van kwalitatief onderzoek bij zorgprofessionals, vrijwilligers en de cliënt inzicht gegeven in de ervaring en belevingen betreft de uitvoering van de Wlz bij de langdurige GGz doelgroep in de praktijk. Fase 2 is gebaseerd op de inzichten verkregen uit het literatuuronderzoek in fase 1, waarin de onderwerpen zijn vastgesteld die gebruikt zijn in fase 2. Het kwalitatief onderzoek is uitgevoerd door middel van focusgroepen en casestudies bij de voorgenoemde doelgroepen (zie hoofdstuk 3). In fase 3 zijn aanvullend op de bevindingen uit fase 2 de resultaten weergegeven van de telefonische interviews onder zorgmanagers/leidinggevenden van instellingen uit de steekproef. Dit geeft aanvullend inzicht in de mate waarin bepaalde werkwijzen of instrumenten worden toegepast binnen instellingen.

2.4 Leeswijzer

Hoofdstuk 3 beschrijft de gehanteerde onderzoeksmethoden. Hoofdstuk 4 t/m 10 beschrijven we de resultaten per thema. Per hoofdstuk beschrijven we de 1) operationalisering van het thema, 2) de bijbehorende onderzoeksvraag 3) de conclusies op hoofdlijnen en 4) de onderbouwing van de conclusie op basis van de bevindingen. Hoofdstuk 11 gaat in op de overige bevindingen van dit onderzoek. Tot slot worden in hoofdstuk 12 de discussie en conclusies samengebracht.

Noten

1 De paginanummers verwijzen naar de pagina's in de Memorie van toelichting Wlz waarin de Wlz-doelen staan beschreven

2 Voor AWBZ gefinancierde voorzieningen zonder behandelcomponent werd een ZZP C indicatie afgegeven, voor AWBZ gefinancierde instellingen met behandelcomponent was een ZZP B indicatie nodig.

3 Cijfers over langdurende GGZ uit 2015 op de website van de Nederlandse Zorgautoriteit, beschikbaar via de website van de NZa.

4 In een aanpalend onderzoek wordt de uitvoeringspraktijk Wlz in de V&V en gehandicaptenzorg geëvalueerd.

5 Het gaat om een selectie van de onderzoeksvragen uit de definitieve HLZ-offerte van het SCP van 6 mei 2015. Om de link met dat document niet te verliezen houden we de nummering aan die daarin is gebruikt.

6 Het deelonderzoek over de uitvoeringspraktijk van de Verpleging en Verzorging (V&V) en gehandicaptenzorg beantwoordt de onderzoeksvraag: "Hoe en in welke situaties dragen verschillende vormen van zorg en ondersteuning bij aan langer thuis wonen?" Een groot deel van de GGz doelgroep die tot de Wlz populatie behoort, ontvangt zorg in een klinische setting. Daarom is deze onderzoeksvraag niet van toepassing voor de langdurige GGz en niet in dit deelonderzoek meegenomen.

3 Methoden van onderzoek

3.1 Inleiding

Dit hoofdstuk geeft een korte beschrijving van de gehanteerde onderzoeksmethoden ten aanzien van het literatuuronderzoek, de werving en selectie van instellingen, de focusgroepen, case studies en telefonische interviews. Daarnaast reflecteren we op het uitvoeren van evaluaties in tijden van verandering.

3.2 Literatuuronderzoek en desk research

Een eerste inventarisatie van de werking van de Wlz in de praktijk van de GGz is gemaakt op basis van een compacte, doch gestructureerde, literatuurstudie. Hiertoe is een systematische search uitgevoerd naar relevante wetenschappelijke en grijze literatuur. Naast de search hebben we ook reeds verzamelde actuele literatuur uit lopend onderzoek benut. De literatuurstudie kent 3 stappen: 1) het afbakenen van het zoekterrein, 2) de systematische search naar wetenschappelijke en grijze literatuur en 3) het beoordelen en selecteren van de relevante literatuur.

3.2.1 Afbakening

We hebben een concrete zoekopdracht geformuleerd op basis van een combinatie van verschillende zoektermen:

Figuur 2
Afbakening van zoekstrategie

Doelgroep: *Langdurige geestelijke gezondheidszorg*	Interventies: *Beschreven werkwijzen en instrumenten uit Wlz*	Uitkomsten: *Beschreven uitkomsten van de interventies*	Land: *Situatie in Nederland*	Periode: *Na 2006*
- Langdurige psychiatrische aandoening - Ernstige psychiatrische aandoening - Schizofrenie/ psychose - Uitwerkingen hiervan/ varianten hierop	- Vrijwillige inzet, informele zorg, familie zorg etc. - Patiëntbetrokkenheid, -participatie, zelfmanagement, zorgplanbespreking - Specifieke interventies, zoals IMR, IPS, Triadekaart, WRAP, Strength model, etc.	- Kwaliteit van leven, eenzaamheid, etc. - Zelfredzaamheid, zelfstandigheid, regie, etc. - Herstel (persoonlijk, maatschappelijk en sociaal)	- Artikelen over de Nederlandse situatie - Reviews met daarin Nederlandse studies	- Artikelen van na 2006

3.2.2 Search naar literatuur

Op basis van de hierboven geconcretiseerde zoekstrategie hebben we een Pubmed search gedaan naar relevante wetenschappelijke literatuur. Daarnaast hebben we op basis van deze zoekstrategie de grijze literatuur bekeken door onder andere gebruik te maken van nieuwssites gericht op de langdurige GGz en specifieke websites van relevante onderzoeksinstituten, kenniscentra en adviesbureaus actief in de langdurige GGz, bijvoorbeeld Phrenos, Nivel en het Trimbos instituut, en websites van adviesorganen, zoals de RVS en SCP, verenigingen van cliënten en mantelzorgers en brancheorganisaties of beroepsverenigingen. Daarbij hebben we gebruik gemaakt van het onderzoek van Jaap van Weeghel vanuit zijn bijzondere leerstoel 'Rehabilitatie en participatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen'. Door middel van de sneeuwbalmethode hebben we doorgezocht naar relevante literatuur.

3.2.3 Beoordeling en selectie van wetenschappelijke en grijze literatuur

De zoekresultaten van de wetenschappelijke literatuur zijn systematisch beoordeeld aan de hand van de stappen:

- Selectie op basis van titel
- Selectie op basis van samenvatting
- Selectie van rapport en/of artikel

Bij elke stap hebben we de resultaten tegen de inclusie- en exclusiecriteria afgezet om te kijken welke documenten wel en niet relevant zijn om mee te nemen in het onderzoek. Dit heeft geresulteerd in 48 relevante documenten. Figuur 3 op de pagina hiernaast geeft een overzicht van de selectieprocedure.

De geïncludeerde documenten zijn volledig gelezen door de reviewers. De uiteindelijke set aan documenten is gecategoriseerd volgens de drie pijlers die we hanteren in het onderzoek: werkwijze en instrumenten (pijler 1), uitvoering van de Wlz (pijler 2) en uitkomsten en doelbereik (pijler 3) om te komen tot een gestructureerd overzicht en een uitgewerkt begrippenkader.

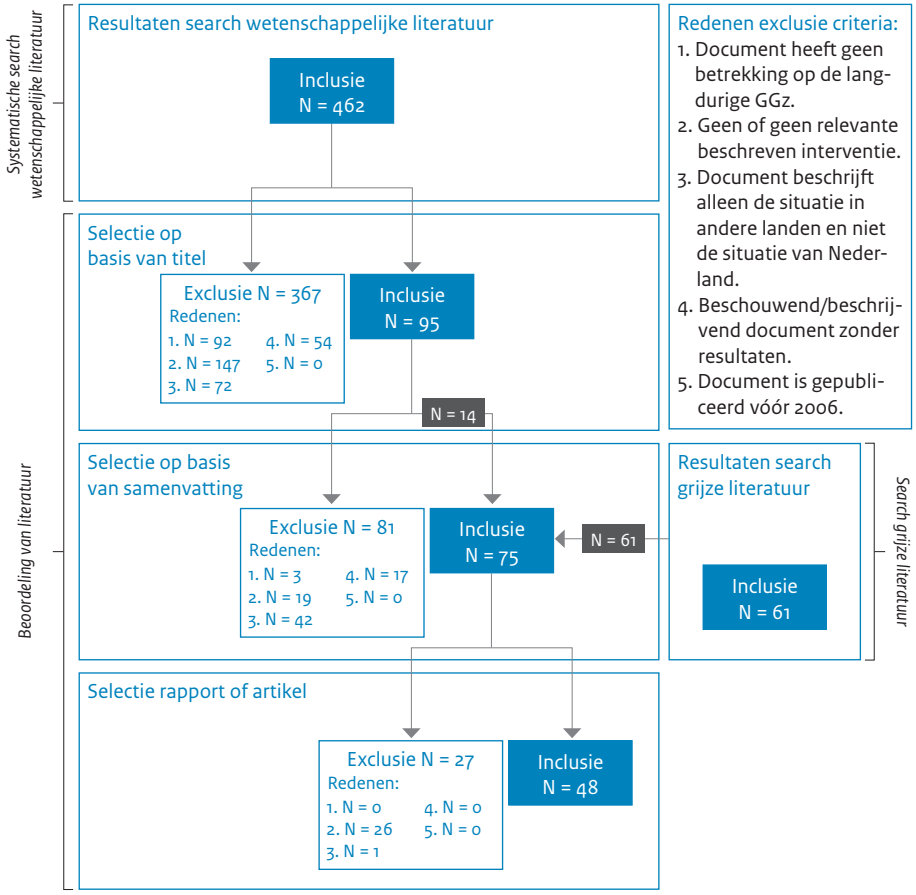
Het literatuuronderzoek heeft vooral grijze literatuur opgeleverd. Dit komt waarschijnlijk doordat het behoorlijk recente interventies en ontwikkelingen betreft. Publicatie in wetenschappelijke tijdschriften vergt vaak veel tijd.

3.3 Werving en selectie van instellingen

3.3.1 Deelnemende instellingen

Het aantal GGz-instellingen dat Wlz-zorg levert is beperkt tot de geïntegreerde instellingen: in 2014 waren dit 29 instellingen. Zij beschikten destijds over 99,4% van de beschikbare plaatsen voor AWBZ voortgezet verblijf (AWBZ ZZP B). De overige 0,6% van deze verblijfplaatsen was in handen van de RIBW. In 2014 waren er ruim 7.000 verblijfplaatsen (AWBZ ZZP B) (van Hoof et al., 2015). Sindsdien is het aantal verblijfplaatsen verminderd.

Figuur 3
Zoekresultaten



Binnen deze 29 geïntegreerde instellingen hebben we op basis van regionale spreiding een selectie gemaakt van 5 instellingen verdeeld over Noord-, Oost-, Midden-, West- en Zuid-Nederland. Gedurende de doorlooptijd van het onderzoek is ook besloten om een extra instelling te laten nemen aan het onderzoek ter borging van voldoende respons in de regio Zuid-Nederland (zie paragraaf 3.5.2).

3.3.2 Deelnemers onderzoek

Bij de selectie van de specifieke deelnemers aan de focusgroepen, case studies en telefonische interviews hebben we een doelgerichte steekproef (purposive sampling) getrokken. Dit betekent dat we deelnemers/ cases hebben geselecteerd die relevant zijn voor de onderzoeksvraag en representatief voor het fenomeen/ verschijnsel dat

we onderzoeken. Hierbij hebben we rekening gehouden met variëteit in achtergrondkenmerken waaronder: type setting (open, gesloten, open/ gesloten), type respondent (zorgprofessional, vrijwilliger, cliënt of zorgmanager/leidinggevende), functie/ rol, leeftijd, geslacht van respondent (zie bijlage 1, 2 en 3 voor de gerealiseerde spreiding). We hebben de selectie niet op voorhand geheel vastgelegd, maar gedurende de selectie gestuurd op de benodigde variëteit, bijvoorbeeld meer mannen of meer jongeren.

3.3.3 Toetsing procedures en toestemming

Het onderzoek betreft een evaluatie van zorg met beperkte belasting voor de doelgroep. Dit maakt dat het onderzoek niet onder de reikwijdte van de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek valt. We hebben daarmee geen formeel beoordelingsproces door de medisch ethische toetsingscommissie (METC) doorlopen. Om een zorgvuldige procedure te waarborgen hebben we echter wel onze procedures laten toetsen bij één van de instellingen en op basis daarvan bijgesteld. In deze procedures zijn o.a. meegenomen: de informatie voor de instelling over de aard van het onderzoek, de gehanteerde werkwijze en toestemmingsformulieren voor de deelnemers. Van alle deelnemers zijn de getekende toestemmingsformulieren verzameld en opgeslagen.

3.4 Focusgroepen

3.4.1 Opzet focusgroepen

Doel van de focusgroepen is om inzicht te krijgen in de ideeën, motieven, belangen en denkwijzen van zorgprofessionals en vrijwilligers over de wijze waarop de Wlz is vormgegeven binnen hun instelling.

In de focusgroepen is een semigestructureerde discussie gevoerd met de deelnemers. De topiclijst in bijlage 5 geeft een totaaloverzicht van de thema's die we per type respondent wilden bespreken in de focusgroepen en case studies. Deze topiclijst is ontwikkeld op basis van de thema's in de onderzoeksvragen, de bevindingen uit de literatuurstudie in fase 1 en de eerdere ervaringen die de onderzoekers hebben opgedaan in vergelijkbaar onderzoek.

Op basis van deze topiclijst zijn voor de focusgroepen twee gespreksleidraden opgesteld; één voor de focusgroep met zorgprofessionals en één voor de focusgroep met vrijwilligers. Hiermee sloten de vragen aan op de belevingswereld en de kennis van zorgprofessionals en vrijwilligers over bepaalde thema's. De gespreksleidraden boden voldoende openheid voor het gesprek, zodat de belangrijke thema's aan de orde kwamen, maar de deelnemers vrij waren om hun ervaringen te delen. Ook is de gespreksleidraad vooraf getoetst bij twee externe deskundigen: een wetenschapper en een praktijk- en ervaringsdeskundige binnen de Wlz en ter goedkeuring aan het SCP voorgelegd.

3.4.2 Deelname focusgroepen

We hebben conform onze opzet 3 focusgroepen georganiseerd met zorgprofessionals.

Met vrijwilligers hebben we 1 focusgroep gehouden. In overleg met het SCP is ervoor gekozen om één focusgroep met vrijwilligers te vervangen door 5 telefonische interviews. De reden hiervoor is dat er in de intramurale GGz weinig vrijwilligers zijn. Daarbij waren de lange reisafstanden voor sommige potentiële deelnemers een bezwaar. Naast vrijwilligers namen ook drie ervaringsdeskundigen deel; één aan de focusgroep en twee aan de telefonisch interviews. Hiertoe is besloten omdat het een relatief nieuwe en belangrijke functie in de GGz betreft. Ervaringsdeskundigen ondersteunen cliënten om hun eigen herstel ter hand te nemen. De ervaringsdeskundige heeft veelal een betaalde functie, maar onderscheidt zich van een reguliere zorgprofessional door zijn ervaring met methoden die het herstelproces van cliënten ondersteunen. Ook is een ervaringsdeskundige zelf een voorbeeld van hoop en vermogen om te herstellen. De helft van de deelnemende vrijwilligers aan de focusgroep bleek ook ervaringsdeskundig, echter niet in de functie van ervaringsdeskundige. In alle focusgroepen en ook bij de telefonische interviews was er een vertegenwoordiging vanuit de 5 geselecteerde instellingen. Het aantal deelnemers per focusgroep varieerde tussen de 6 en de 10 deelnemers. In het totaal hebben 25 zorgprofessionals en 11 vrijwilligers deelgenomen. Voor inzicht in de achtergrondkenmerken van de deelnemers, zie bijlage 1.

3.5 Case studies

3.5.1 Opzet case studies

De case studies bestaan uit individuele interviews met cliënten en zorgverleners. In de interviews is ingegaan op zowel de feitelijke uitvoering van de Wlz, zoals cliëntondersteuning en zorgplanbesprekingen, als de ervaringen, verwachtingen en percepties van de respondent. Ook hier is het doel om inzicht te krijgen in de ideeën en ervaringen.

In de case studies is een (semi)gestructureerd gesprek gevoerd. Elke case bestaat uit tenminste twee gesprekken (cliënt en een zorgverlener), die afzonderlijk van elkaar zijn gevoerd. De ontwikkeling van de gespreksleidraden voor de case studies heeft plaatsgevonden op vergelijkbare wijze als die voor de focusgroepen (zie 3.4.1). We hebben twee gespreksleidraden ontwikkeld; één voor het gesprek met de cliënt en één voor het gesprek met de zorgprofessional. Hierbij is aangesloten bij de doelgroep: de gespreksleidraad voor de zorgprofessional was meer gestructureerd en die voor de cliënt semi-gestructureerd om goed aan te kunnen sluiten bij de belevingswereld van de respondent. Op deze manier konden de belangrijke thema's verder worden uitgediept. De gespreksleidraden zijn vooraf getoetst bij twee externe deskundigen: een wetenschapper en een praktijk- en ervaringsdeskundige binnen de Wlz en ter goedkeuring aan het SCP voorgelegd.

3.5.2 Deelname case studies

We hebben 16 case studies uitgevoerd. De case studies waren verspreid over de verschillende instellingen. Iedere case studie bestond uit een gesprek met een cliënt en een gesprek met zijn eerstverantwoordelijke zorgprofessional. In totaal hebben 32 gesprekken plaatsgevonden. De cases zijn geselecteerd in samenspraak met de instellingen.

Voor inzicht in de achtergrondkenmerken van de deelnemers, zie bijlage 2. Gedurende de looptijd van de case studies is ook geprobeerd gesprekken te organiseren met het sociaal netwerk/vertegenwoordigers van cliënten. Dit bleek praktisch echter niet haalbaar voor de instellingen. Dit komt mede door de beperkte aanwezigheid van het sociaal netwerk in de langdurige GGz.

Om rekening te houden met uitval van respondenten, waren 18 case studies ingepland. In de praktijk bleek drie keer sprake te zijn van "no show" van cliënten, omdat zij een slechte dag hadden of de afspraak waren vergeten. Twee van deze interviews konden op een later tijdstip alsnog worden uitgevoerd door de onderzoekers. Eenmaal is het gesprek op het laatste moment afgezegd, doordat de cliënt toch niet bereid was deel te nemen. Bij nader inzien bleek het interview te belastend voor de cliënt door zijn verslechterde toestand. Ook de vertegenwoordiger van deze cliënt was niet bereid om deel te nemen.

3.6 Telefonische interviews

3.6.1 Opzet telefonische interviews

In deze fase is het perspectief van zorgmanagers en leidinggevenden in kaart gebracht. De oorspronkelijke onderzoeksopzet richtte zich ook op het ondervragen van beleidsmedewerkers. In plaats daarvan is besloten om leidinggevenden te betrekken ten einde een goed en gedetailleerd beeld te krijgen van de praktische uitvoering van verschillende werkwijzen en instrumenten. Hierbij is aangenomen dat leidinggevenden een beperktere afstand tot en daarmee beter zicht hebben op de werkvloer dan beleidsmedewerkers. De telefonische interviews zijn afgenomen onder leidinggevenden uit verschillende vestigingen van instellingen. Met de telefonische interviews is inzicht geboden in de mate waarin bepaalde werkwijzen of instrumenten worden toegepast binnen instellingen.

In de telefonische interviews is aan de hand van een vooropgestelde gespreksleidraad een gestructureerd gesprek gevoerd met de deelnemers. Naast thema's met betrekking tot het beleid van de instelling, hebben de bevindingen uit fase 1 en fase 2 gericht input geleverd voor de inhoud van de gespreksleidraad. Daar waar nodig zijn de bevindingen uit fase 1 en 2 nader uitgediept of belicht vanuit het perspectief van leidinggevenden. Ook deze gespreksleidraad is getoetst bij twee medewerkers. Om af te stemmen op de doelgroep en de duur van het telefonisch interviews waren de gespreksleidraden bondig en gestructureerd.

3.6.2 Deelname telefonische interviews

In totaal zijn 20 telefonische interviews afgenomen bij 6 instellingen. Om een breed beeld te krijgen van instrumenten binnen de instellingen waren de respondenten uit dezelfde instelling afkomstig van verschillende vestigingen. We hebben per instelling ongeveer 4 respondenten geïnterviewd. Eén instelling vormde een uitzondering, omdat zij niet voldoende zorgmanagers/leidinggevenden in dienst hebben met het gezochte

profiel. Daarom heeft vanuit deze instelling 1 respondent meegedaan. Om voldoende respons te bereiken binnen de regio Zuid-Nederland is daarom besloten om twee zorgmanagers/leidinggevenden van een extra instelling deel te laten nemen aan fase 3.

3.7 Analyse en rapportage

Op basis van het analysekader beschrijven we in dit rapport per hoofdthema de belangrijkste bevindingen. Hierbij focussen we op de belangrijkste bevindingen uit het literatuuronderzoek in combinatie met de resultaten uit de case studies, focusgroepen en telefonische interviews. Bij het beschrijven van deze resultaten is aandacht voor zowel positieve als negatieve ontwikkelingen.

De gesprekken uit het empirisch onderzoek zijn opgenomen middels een voice-recorder en video-opname bij de focusgroepen en letterlijk getranscribeerd door een onafhankelijk bureau. Bij het transcriberen zijn de respondenten geanonimiseerd. De transcripten zijn vervolgens middels het kwalitatieve analyseprogramma Atlas-Ti geanalyseerd op basis van een codeboek. Dit is een iteratief proces waarbij door de onderzoekers de transcripties gefragmenteerd worden, dat wil zeggen dat de tekst wordt opgeknipt in stukken die bij elkaar horen, en vervolgens gecodeerd. Dit coderen kent een aantal rondes om tot een passende analysekader te komen door onderlinge toetsing en vergelijking, denk aan vragen omtrent de grootte van de fragmenten, het abstractieniveau van de codes en eventuele splitsing van codes. Hiermee is onderscheid gemaakt naar wat belangrijke informatie en minder relevante informatie is. Ook zijn relevante citaten geselecteerd die de kern van een categorie illustreren.

In het analysekader is aandacht besteed aan uitkomsten op verschillende niveaus. Het primaire analyseproces, zoals hierboven beschreven, is het niveau van de individuele interviews. Daarbinnen hebben we verschillende relevante indelingen gemaakt, zo hebben we bijvoorbeeld gekeken naar mogelijke verschillen tussen type respondenten en type setting.

Om de bevindingen uit het empirisch onderzoek te concretiseren geven we in de resultaten citaten weer. De citaten zijn niet gemodificeerd (alleen leesbaarder gemaakt) om zo dichtbij het oorspronkelijke gesprek te blijven. De citaten zijn verduidelijkt door interpretatie binnen de citaten met tekst tussen haakjes. Citaten worden afgesloten met het nummer van de focusgroep of case studie waarin dit is gezegd. FG 1 staat bijvoorbeeld voor focusgroep en 1 voor het nummer van de focusgroep. Tot slot staat beschreven van welke type respondent het citaat is (zorgprofessional of vrijwilliger) en binnen welke type setting de respondent werkzaam is (open, gesloten of open/gesloten). Voor citaten van de case studies staat Case 1 voor casus nummer 1, C2 voor casus nummer 2, enz. Vervolgens is benoemd van welke type respondent het citaat is (zorgprofessional of cliënt) en binnen welke type setting de respondent werkt/verblijft (open volwassenen, open ouderen, gesloten of open/gesloten). Voor de case studies specificeren we het type zorgprofessional om aan te geven of het om een persoonlijk begeleider, klinisch case

manager enz. gaat. Bijvoorbeeld: (Case 1, persoonlijk begeleider, open ouderen) betreft een citaat van casus nummer 1, het is de persoonlijk begeleider van de cliënt en hij/zij werkt binnen een open setting voor ouderen. Voor citaten van de telefonische interviews met vrijwilligers (fase 2) en zorgmanagers/leidinggevenden (fase 3) staat TI voor telefonisch interview, gevolgd door het nummer van het interview en het type respondent (vrijwilliger, zorgmanager of leidinggevende). Bij citaten uit de telefonische interviews met zorgmanagers staat waar mogelijk het type setting toegevoegd van de afdeling van de zorgmanager/leidinggevende.

3.8 Methodologische reflectie

Ondanks zorgvuldige toepassing van de hierboven beschreven methoden kunnen vormen van bias zijn opgetreden. In onderstaande paragrafen geven we een methodologische reflectie op de werving- en selectieprocedure, het veldwerk en de analyse.

3.8.1 Methodische reflectie op de werving en selectie

Voor de case studies, focusgroepen en telefonische interviews is een zorgvuldige wervings- en selectieprocedure gehanteerd. Echter bestaat de mogelijkheid dat ondanks deze zorgvuldig gevolgde methoden vormen van bias zijn opgetreden.

We hebben doelgericht instellingen geselecteerd die relevant zijn voor de onderzoeksvraag en representatief zijn voor het fenomeen/verschijnsel dat we onderzoeken. Regionale spreiding is bijvoorbeeld geborgd door zorginstellingen verdeeld over Nederland (noord, oost, zuid, west, midden) mee te nemen. Om daarnaast meningen en perspectieven van verschillende typen respondenten naar voren te laten komen is ook bij de selectie van respondenten binnen de instellingen actief gezocht naar variatie. Door de beperkte omvang van de sector en de kleine omvang van de steekproef is het mogelijk dat individuele instellingen relatief veel invloed hadden op de bevindingen, hoewel hiervoor geen concrete aanwijzingen zijn.

De mogelijkheid bestaat dat zorgprofessionals, vrijwilligers en/of zorgmanagers die een negatieve ervaring hebben met de Wlz en/of langdurige zorg sneller geneigd waren om deel te nemen aan het onderzoek. Andersom, is het ook mogelijk dat juist respondenten die erg positief zijn, dit wilden laten horen. Ook is mogelijk dat de deelnemende zorginstellingen bepaalde cliënten voordroegen voor deelname die mogelijk positiever waren over de zorg en het beleid binnen de organisatie dan andere cliënten. Uit de resultaten bleek dat het niet zozeer voorkomt dat deelnemers enkel positief of negatief zijn. Vanwege de breedte van de onderzoeksvragen en gezien de gekozen onderzoeksopzet (kwalitatief onderzoek met ruimte voor verdieping) is het voor alle respondenten mogelijk geweest om zowel zijn of haar positieve als negatieve ervaringen te delen. Hoewel het optreden van een bias niet valt uit te sluiten bieden de resultaten geen aanleiding te vermoeden dat dit een grote rol heeft gespeeld.

3.8.2 Methodische reflectie op het veldwerk

Uit de resultaten van de interviews met cliënten blijkt dat cliënten persoonlijke ervaringen deelden over hun leven en de ondersteuning die zij daarbij ontvangen. De interviewers waren getraind in het voeren van interviews met cliënten binnen de GGz, wisselden tussentijds ervaringen uit en hebben zich ingezet om het vertrouwen te krijgen van de respondenten. Bijvoorbeeld door de respondent de regie over het gesprek te laten voeren: zij konden de volgorde en duur van het gesprek bepalen. Tevens was bij enkele interviews de persoonlijk begeleider op verzoek van de cliënt aanwezig bij het gesprek, omdat de cliënt het alleen te spannend vond. Een mogelijk nadeel hiervan kan zijn dat de cliënt niet voluit durfde te spreken over zijn perspectief en ervaringen. Gedurende de looptijd van de case studies is ook geprobeerd gesprekken te organiseren met het sociaal netwerk/vertegenwoordigers van cliënten. Dit bleek praktisch echter niet haalbaar voor de instellingen, mede door de beperkte aanwezigheid van het sociaal netwerk in de langdurige GGz. Het ontbreken van bevindingen vanuit het perspectief van het sociaal netwerk is een beperking van het onderzoek, omdat dit perspectief mogelijk afwijkt van het perspectief van een cliënt.

Voor de focusgroepen zijn twee ervaren gespreksleiders ingezet met ruime achtergrondkennis van de langdurige GGz. Deze kennis en ervaring stelde de gespreksleiders in staat om betrokkenheid te tonen, de respondenten te begrijpen en te achterhalen wat hen beweegt. Tegelijkertijd is bij iedere focusgroep gewerkt met dezelfde agenda en opzet om betrouwbaarheid van de resultaten te borgen.

Bij de telefonische interviews met zorgmanagers en leidinggevenden beperkte de aard en korte duur van het interview in sommige gevallen de mogelijkheid tot verdieping. Hoewel de interviewers alle vragen uit de gespreksleidraad hebben kunnen stellen binnen de gestelde duur, blijkt uit de resultaten dat de respondent/interviewer soms prioriteiten moest stellen bij de mate van beantwoording van de vraag. Bijvoorbeeld bij een samengestelde vraag als : “In hoeverre draagt cliëntondersteuning bij aan kwaliteit van leven, zelfredzaamheid en eigen regie?”. De antwoorden op deze vraag suggereren dat respondenten in een dergelijk geval alleen díe uitkomsten benoemden, waarop clientondersteuning volgens hen een impact heeft (bijvoorbeeld eigen regie). Vervolgens bleek de interviewer te weinig tijd te hebben om bijvoorbeeld door te vragen of cliëntondersteuning dan geen effect heeft op een niet belichtte uitkomst (bijv. zelfredzaamheid en kwaliteit van leven).

3.8.3 Methodische reflectie op de analyse

De wijze van coderen van interviews en focusgroepen is zowel bij start als tussentijds afgestemd tussen de onderzoekers. Dit heeft de consistentie van het coderingssysteem vergroot. In fase 2 is een deel van de interviews en focusgroepen gecodeerd toen het veldwerk nog gaande was. Dit stelde de onderzoekers in staat om resultaten tussentijds te toetsen en eventuele witte vlekken te signaleren. Door deze resultaten onderling te delen kon hierop worden geacteerd in het veldwerk. Een voorbeeld was de behoefte aan meer informatie over de inhoudelijke onderwerpen die zorgprofessionals bespreken

tijdens een zorgplanbespreking. Bij de analyse van tussentijdse resultaten bleek goed zicht te zijn op de frequentie waarin de zorgplanbespreking plaatsvindt en de personen die hierbij betrokken zijn, maar er bleek nog behoefte aan meer inhoudelijke informatie over de onderwerpen en leerdoelen die besproken worden tijdens een zorgplanbespreking. Hierop is geacteerd door in de case studies meer nadruk te leggen op het uitvragen van deze onderwerpen Ook een deel van het veldwerk voor fase 3 is gelijktijdig uitgevoerd met het coderen en analyseren van de case studies en focusgroepen uit fase 2. Ook hier werden nieuwe resultaten uit fase 2 tussentijds uitgewisseld en konden uitkomsten tijdig worden meegenomen in de telefonische interviews.

In fase 2 en 3 hebben 1-2 onderzoekers zowel interviews afgenomen als een deel van de transcripten gecodeerd. Ten behoeve van onderzoekerstriangulatie hebben bovengenoemde onderzoekers alleen transcripten gecodeerd van interviews die zij zelf niet af hebben genomen.

De omvang van de steekproef (n=5) was te klein om valide verschillen tussen instellingen en/of regio's aan te tonen. In de analyse is daar waar mogelijk gekeken naar verschillen *tussen* respondentgroepen (zorgprofessionals, vrijwilligers, cliënten, zorgmanagers, leidinggevenden) en *binnen* respondentgroepen (type setting). Waar sprake is van verschillen staan deze aangegeven in de onderzoeksresultaten.

3.8.4 Methodische reflectie op de resultaten

3.8.4.1 Evaluatie in tijden van verandering

Voordat we ingaan op de resultaten willen we het onderzoek in perspectief plaatsen. De evaluatie heeft betrekking op de recent ingevoerde Wlz. Hierbij zijn een tweetal aandachtspunten die relevant zijn bij het begrijpen en interpreteren van de bevindingen:

1. Zoals in de introductie reeds aangegeven staat de invoering van de Wlz niet op zich. In het GGz landschap hebben de afgelopen jaren naast de meer wet- en beleidsmatige ontwikkelingen, waaronder de introductie van de Wlz en ambulantisering, ook inhoudelijke initiatieven en wetenschappelijke ontwikkelingen een vlucht genomen, zoals de veranderende visie op de doelgroep en de focus op herstel van identiteit, gezondheid, en participatie (Projectgroep Plan van aanpak ernstige psychische aandoeningen, 2014). Uit het onderzoek komt dan ook naar voren dat de bekendheid met de doelen en instrumenten van de Wlz in de praktijk zeer beperkt is. Dit geldt voor veel zorgprofessionals, zorgmanagers en alle cliënten en naasten die betrokken zijn bij deze studie. De Wlz wordt vooral gezien als een financieringskader. Het merendeel van de zorgmanagers en zorgprofessionals geeft aan dat het betrekken van het sociaal netwerk en vrijwilligers en de focus op de doelen van de Wlz (zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en eigen regie) niet voortkomt uit de introductie van de Wlz. Echter, zij denken dat de uitgangspunten van de Wlz wel aansluiten op bestaande ontwikkelingen in de langdurige GGz. Deze aansluiting kan de ontwikkelingen mogelijk wel versterken.

2. Daarnaast vraagt het tijd om het effect van de invoering van de Wlz aan te kunnen tonen: de wensen, behoeften en mogelijkheden van een cliënt komen meer centraal te staan en de professional in de zorg krijgt ruimte om maatwerk te leveren. Effecten van dergelijke veranderingen zijn niet direct aanwezig of zichtbaar (Killaspy, H. 2016).

Bovenstaande aandachtspunten maken dat we in dit beleidsonderzoek de resultaten niet alleen kunnen relateren aan de Wlz. Echter geeft deze studie wel een idee van de manier waarop de wet en veranderingen binnen de GGz beleefd worden door het veld. Dat inzicht is opgedaan en verrijkt met de toepassing van meerdere dataverzamelingsmethoden (i.e. triangulatie).

3.8.4.2 Zelfredzaamheid versus zelfstandigheid

Uit het onderzoek blijkt dat de praktijk niet altijd een onderscheid maakt tussen zelfredzaamheid en zelfstandigheid. Deze termen worden door elkaar gebruikt, waarbij zelfredzaamheid soms wordt uitgelegd als zelfstandigheid. Ook in de literatuur staat het onderscheid ter discussie (Korevaar & Dröes, 2016). Om dichtbij de onderzoeksvraag te blijven hanteren we in de beschrijving van de resultaten het begrip zelfredzaamheid.

4 Pijler 1 Werkwijze en instrumenten Wlz: cliëntondersteuning

In de Wlz wordt cliëntondersteuning als volgt gedefinieerd:

"Cliëntondersteuning: onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies, algemene ondersteuning en zorgbemiddeling die bijdraagt aan het tot gelding brengen van het recht op zorg in samenhang met dienstverlening in andere gebieden" (Ministerie van VWS 2014).

Met deze definitie lijkt cliëntondersteuning voornamelijk plaats te vinden aan het begin van het proces om het recht op zorg tot gelding te brengen. Maar mogelijk ook bij herindicatie of zorgplanbesprekingen.

Een andere definitie die wordt genoemd in een rapport van het landelijk platform GGz is:

"Individuele ondersteuning van een cliënt bij het maken van een keuze of het oplossen van een probleem. Cliëntondersteuning heeft de regieversterking van de cliënt (en zijn omgeving) tot doel ten einde de zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie te bevorderen. Cliëntondersteuning richt zich op ondersteuning en oplossingen op lokaal niveau met gebruik van sociale verbanden" (LPGGz 2010).

Deze definitie van cliëntondersteuning wordt voor de GGz in zijn geheel gehanteerd en is breder dan de definitie van de Wlz. Enerzijds is de definitie breder, omdat deze zich niet alleen beperkt tot onafhankelijke ondersteuning, namelijk ondersteuning geleverd door een professional die niet werkzaam is bij de organisatie waar de cliënt onder begeleiding en/of behandeling is. De definitie laat dit open. Dit betekent dat ook afhankelijke ondersteuning – bijvoorbeeld geleverd door een direct betrokken zorgprofessional of het sociaal netwerk – hieronder verstaan kan worden. Anderzijds is de laatste definitie breder, omdat deze zich niet alleen richt op de ondersteuning bij het tot gelding brengen van het recht op zorg, maar ook op het oplossen van problemen en het versterken van de eigen regie en zelfredzaamheid van de cliënt tijdens de begeleiding, behandeling of ondersteuning van de cliënt. Juist de focus die binnen de GGz-B steeds meer centraal komt te liggen. In dit onderzoek wordt daarom een breed perspectief gehanteerd op het begrip cliëntondersteuning. Zowel onafhankelijke cliëntondersteuning als afhankelijke cliëntondersteuning staan centraal.

We beantwoorden de volgende onderzoeksvraag:

1. Hoe geven GGz-instellingen vorm aan
   a. meer uitgebreide cliëntondersteuning en hoe ervaren cliënten, hun sociaal netwerk en professionals dit?

7. Wat is de bijdrage aan de kwaliteit van leven en de ervaren regie van verschillende instrumenten in de Wlz (cliëntondersteuning)?

Op basis van het onderzoek komen we tot de volgende conclusies ten aanzien van cliëntondersteuning:

– Onafhankelijke cliëntondersteuning is een onbekend thema in de praktijk van de langdurige GGz, zowel bij cliënten, zorgprofessionals als bijna alle zorgmanagers. Instellingen beschikken wel over andere vormen van cliëntondersteuning, die zich gedurende het zorgproces richten op het ondersteunen van cliënten bij specifieke vragen tijdens het verblijf van de cliënten in de instelling (zie 4.1).
– Het onderzoek laat een wisselende behoefte aan onafhankelijke cliëntondersteuning zien bij cliënten. In verband met de beschikbaarheid van alternatieve vormen van cliëntondersteuning in de langdurige GGz, zoals de patiëntenvertrouwenspersoon (pvp), zetten zorgprofessionals en zorgmanagers vraagtekens bij de behoefte aan aanvullende onafhankelijke cliëntondersteuning (zie 4.2).
– Er is een wisselend beeld over de bijdrage van onafhankelijke cliëntondersteuning aan de eigen regie van cliënten. Waar een enkele zorgprofessional vermoedt dat de inzet van een onafhankelijke cliëntondersteuner juist leidt tot angst bij de cliënt om zijn eigen regie te verliezen, geven zorgmanagers aan wel een toegevoegde waarde te zien van onafhankelijke cliëntondersteuning voor de eigen regie. Volgens hen helpt onafhankelijke cliëntondersteuning de cliënt om onafhankelijk van zijn behandelaren keuzes te maken over de zorg die hij/zij graag wil ontvangen. Daarnaast kan een onafhankelijke cliëntondersteuner onderwerpen aan het licht brengen, die zorgprofessionals over het hoofd hebben gezien. (zie 4.2).
– Over de bijdrage van cliëntondersteuning (zoals in de Wlz bedoeld) aan de kwaliteit van leven is door één zorgmanager een uitspraak gedaan. Deze zorgmanager ziet een meerwaarde wanneer hiermee ongeziene problemen – die leiden tot een inbreuk op de kwaliteit van leven van een cliënt - gesignaleerd en opgelost kunnen worden. De overige zorgmanagers hadden onvoldoende zicht op de relatie tussen cliëntondersteuning en kwaliteit van leven om hier een uitspraak over te doen (zie 4.2).

Hieronder beschrijven we de verdere onderbouwing van deze conclusies op basis van de bevindingen die uit het onderzoek naar voren zijn gekomen.

4.1 Aanwezigheid en vormgeving van andere vormen van cliëntondersteuning

Onafhankelijke cliëntondersteuning is een onbekend thema binnen de praktijk van de langdurige GGz. Dit kwam uit alle focusgroepen en case studies naar voren. Ook bijna alle zorgmanagers bleken niet bekend met deze vorm van ondersteuning. Hoewel zorgprofessionals, cliënten en zorgmanagers de term, zoals gedefinieerd in de Wlz, niet kennen, geven zij aan dat er wel soortgelijke alternatieven bestaan. Twee alternatieve vormen van onafhankelijke cliëntondersteuning richten zich op het ondersteunen van cliënten bij specifieke vragen gedurende het verblijf van de cliënten in de instelling. Het betreft functies als de patiëntenvertrouwenspersoon (pvp) en een juridisch mentor. Beiden hebben een onafhankelijke rol van de zorgprofessionals, en zijn in dienst van een organisatie of stichting die losstaat van de GGz-instelling.[1]

De pvp handelt onafhankelijk in het belang van de cliënt en draagt zorg voor bemiddeling tussen de cliënt en de zorgprofessionals bij klachten. Ook biedt de pvp de cliënt een luisterend oor en geeft de cliënt tips hoe om te gaan met situaties waarbij de cliënt onenigheid heeft met zijn zorgprofessional(s). De pvp is niet in dienst van een instelling, maar afkomstig uit de stichting PVP. Deze functie is beschikbaar in alle instellingen die deelnamen aan het onderzoek. Een uitzondering daargelaten, geven bijna alle zorgprofessionals in de case studies aan cliënten te verwijzen naar de pvp wanneer nodig. Naast een pvp bestaat binnen meerdere van de deelnemende instellingen ook een familievertrouwenspersoon.

Een juridisch mentor wordt ingezet bij mensen die niet meer beschikken over een sociaal systeem en/ of bij mensen die niet voldoende bekwaam zijn om zich te verwoorden. Een juridisch mentor is ook onafhankelijk en ondersteunt de cliënt bij het nemen van besluiten. De mate van betrokkenheid van een juridisch mentor verschilt per cliënt. Soms neemt hij of zij ook deel aan de behandelplanbespreking. Deze functie kwam ter sprake bij twee van de vijf organisaties die deelnamen aan het onderzoek.

Naast een juridische mentor zien we in het veld ook wettelijk vertegenwoordigers, zoals advocaten, die vanwege een beoordeling van een rechterlijke machtiging ooit bij de zorg van de cliënt betrokken zijn geraakt. Deze functie lijkt op een juridisch mentor, maar in tegenstelling tot een juridisch mentor is de inzet van een wettelijk vertegenwoordiger wel door de rechter bepaald. Op verzoek van de cliënt nemen wettelijk vertegenwoordigers in sommige gevallen ook deel aan de behandelplanbespreking.

Een vorm van cliëntondersteuning die zowel afhankelijk als onafhankelijk verleend kan worden, is de functie van curator of bewindvoerder. Een curator beheert de financiën van een cliënt, wanneer de cliënt onder curatele is gesteld. Volgens zorgprofessionals heeft een curator verder geen inhoudelijke rol om de cliënt bij te staan in zijn zorgproces. De rol van curator wordt soms opgepakt door de familie van de cliënt. Een bewindvoerder beheert ook de financiën en verzekeringen van de cliënt, maar de cliënt staat in dit geval niet onder curatele. De bewindvoerder is ook vaak inhoudelijk betrokken bij de behandeling, bijvoorbeeld door de cliënt bij te staan tijdens de zorgplanbespreking. Ook deze functie kan worden ingevuld door familie of een onafhankelijk persoon (zie 5.2). Zowel de functie van curator als de functie van bewindvoerder werden bij meer dan de helft van de deelnemende instellingen gesignaleerd. Dit bevestigt de resultaten uit het literatuuronderzoek dat binnen de langdurige GGz ook aandacht is voor afhankelijke cliëntondersteuning geleverd door het sociaal netwerk.'

Een relatief nieuwe vorm van cliëntondersteuning in de langdurige GGz is de functie van ervaringsdeskundige. Het betreft afhankelijke cliëntondersteuning, omdat de ervaringsdeskundige in dienst is van de instelling. De inzet van een ervaringsdeskundige dient een drieledig doel. Ten eerste het bevorderen van het denken in mogelijkheden in plaats van beperkingen: mensen hebben het vermogen om te herstellen en anderen kunnen dat ondersteunen:

> *"Op twee verschillende plekken hebben we een ervaringsdeskundige, beide betaald en die draaien gewoon mee en kunnen zeker vanuit mensen die geen perspectief meer zien en geen herstel meer zien, moeilijk bereikbaar zijn voor ons als hulpverleners, soms toch ingang vinden, vanuit hun eigen ervaring: "Ik heb hier ook gezeten en ik ben er weer uit gekomen. Ik heb ook in die separeer gezeten en [...] ook onder die pillen gezeten en ook psychoses gehad, maar kijk, dit is wel wat ik heb bereikt."."* (FG4, zorgprofessional, gesloten setting)

Ten tweede het bijdragen aan zorgbemiddeling en zorg op maat doordat ervaringsdeskundigen deel uitmaken van het team van zorgprofessionals.

> *"Onze ervaringsdeskundige speelt bijna een onafhankelijke rol als het gaat om de positie tussen behandelaren, verpleegkundigen en patiënt in. De ervaringsdeskundige heeft een tamelijk autonome rol hier. Ze komt met patiënten praten en steunt alle mogelijke manieren en banden. Ze medieert."* (Telefonisch interview 16, zorgmanager, gesloten setting)

Ten derde het bijdragen aan een gevoel van hoop en ondersteuning van herstel door de uitwisseling van ervaringen. De ervaringsdeskundige kan de cliënt perspectief en handvatten bieden om met bepaalde situaties om te gaan.

> *"Ik kom toevallig net uit een gesprek met een vrouw die ook opgenomen is hier en die had weinig contact kunnen krijgen met de verpleging omdat ze een beetje moeilijk doet met haar medicatie. En ik heb nu een uur bij haar gezeten, allerlei ervaringen uitgewisseld. Ze is helemaal opgeknapt. Ze heeft de gordijnen opengeschoven, haar schoenen aangetrokken, toch maar eens even naar buiten."*(Telefonisch interview 4, ervaringsdeskundige)

Uit de telefonische interviews met de zorgmanagers blijkt een wisselende aanwezigheid van ervaringsdeskundigen. Binnen twee instellingen zijn ervaringsdeskundigen integraal onderdeel van het behandelteam. In twee andere instellingen is bekendheid met de functie vanuit de ambulante GGz, maar is deze functie nog niet ingezet in de langdurige GGz. De reden hiervan is onbekend.

Verder zijn er nog andere afhankelijke vormen van cliëntondersteuning, zoals een geestelijk verzorger[2] die ethische bijstand verleent aan de cliënt. De ondersteuning van een geestelijk verzorger vindt volgens zorgmanagers niet alleen maar plaats op religieus vlak. Daarnaast noemden zorgmanagers uit verschillende instellingen dat de cliëntenraad regelmatig de afdelingen bezoekt. Tijdens deze bezoeken gaan leden van de cliëntenraad in gesprek met de cliënten. In deze gesprekken vragen ze de cliënten naar hun tevredenheid en of er nog sprake is van aandachtspunten. De resultaten van deze gesprekken koppelt de cliëntenraad vervolgens terug aan de zorgprofessionals, waarna gezamenlijk wordt gekeken naar oplossingen voor eventuele problemen.

4.2 Ervaringen van cliënten, sociaal netwerk en zorgprofessionals met cliëntondersteuning

Vanuit de case studies werd *een wisselende behoefte aan onafhankelijke cliëntondersteuning* gesignaleerd. Na een uitleg over de invulling van onafhankelijke cliëntondersteuning gaf een enkele cliënt aan hier behoefte aan te hebben. Volgens de zorgprofessionals is de behoefte aan cliëntondersteuning in het algemeen afhankelijk van de aanwezigheid van een sociaal netwerk en de mate waarin de cliënt mondig en wilsbekwaam is om aan te geven wat hij of zij wil. De behoefte aan cliëntondersteuning neemt toe naarmate van beide minder sprake is. En mocht een cliënt al gebruik maken van een juridisch mentor, dan zien zorgprofessionals minder noodzaak tot aanvullende onafhankelijk ondersteuning. Ook drie zorgmanagers geven aan een mindere noodzaak te zien van een extra vorm van cliëntondersteuning in verband met reeds beschikbare, alternatieve vormen van cliëntondersteuning. Volgens de zorgprofessionals zou onafhankelijke cliëntondersteuning wel van meerwaarde kunnen zijn bij het behartigen van belangen van cliënten die geen juridisch mentor hebben. Zorgprofessionals geven aan ook de belangen te behartigen van een cliënt, maar wel tot op een bepaalde hoogte en zij zijn niet onafhankelijk. Een onafhankelijke cliëntondersteuner zou invulling kunnen geven aan deze behoefte vanuit een ander perspectief. Daarnaast geeft één zorgmanager aan dat onafhankelijke cliëntondersteuner een cliënt zou helpen bij het invullen van aanvraagformulieren voor de zorg en ondersteuning die een cliënt graag wil ontvangen.

> *"I: Als de kliniek zou zeggen van: "Je krijgt nu iemand toegewezen, die jou gaat helpen om met jou te praten en te zeggen tegen de dokter wat je graag zou willen." En jou daar een beetje bij te helpen. Zou je dat op bepaalde momenten fijn vinden? R: Ja natuurlijk, dat vind ik leuk, ja. I: Op welke momenten zou je dat prettig vinden? R: Dat weet ik niet. 's Morgens. I: En waarom 's morgens? R: In de ochtend voel ik weer dat rotgevoel, net of ik niet besta en net of ik niet meer leef."* (Case 3, cliënt, gesloten)

> *"Ik ken het niet, maar ik kan me wel voorstellen dat het voor bepaalde mensen zonder familie, mentor of curator handig kan zijn."* (FG 2, zorgprofessional, open/ gesloten setting)

> *"Wij zitten nu soms zelf een beetje te hannesen met die aanvraagformulieren van: "wat willen patiënten nou?" Dat blijft bij heel veel mensen natuurlijk nog een beetje een uitdaging omdat ze gewoon heel moeilijk zelf kunnen formuleren waar ze nou behoefte aan hebben en wat er te koop is. Dus ik denk dat het wel goed is, dat er een onafhankelijk iemand meekijkt."* (Telefonisch interview 11, zorgmanager, open ouderen)

Uit één focusgroep komt naar voren dat cliëntondersteuning beperkt wordt ingezet bij het kiezen van een zorgaanbieder, doordat cliënten veelal zijn gebonden aan de enige GGz-aanbieder in de regio. Er zijn in beperkte mate alternatieve GGz-instellingen in de regio aanwezig. Zorgprofessionals ervaren het als een grote frustratie van cliënten, dat zij (de cliënten) geen alternatieve keuze hebben wanneer zij niet behandeld willen worden door een bepaalde GGz-aanbieder.

Enkele zorgprofessionals geven aan dat het uitvoeren van de functie van cliëntondersteuning door familie soms ingewikkeld is en kan zorgen voor dubbele petten, zo blijkt uit onderstaande citaten. Bijvoorbeeld als een familievete via de cliënt wordt uitgevochten; dat draagt niet bij aan het herstel van de cliënt.

> *"Ja, we hebben laatst zo'n lastige situatie gehad. Dat is een andere cliënt van mij, waar ik persoonlijk begeleider van ben. Die moeder, die was mentor en die jongen is al vanaf jonge leeftijd in de zorg gekomen, maar die relatie met zijn moeder was gewoon heel slecht. Er gebeurde van alles in dat systeem en dat was voor hem heel slecht. Hij wilde eigenlijk verder, hij staat nu op het punt om uit te vliegen, zover is hij gekomen. Hij hoort hier ook eigenlijk niet meer en moeder, die bleef maar vasthouden aan het feit, dat hij hier moest blijven, dat hij ziek was en dat is een hele lastige situatie, waarin hij dus op een gegeven moment het mentorschap heeft aangevochten. En dus geen contact meer heeft met zijn moeder."* (Case 8, zorgprofessional, open volwassenen)

> *"Soms voert de familie de rol van bewindvoerder uit. Heeft soms zijn voordelen. Maar wij vinden dat soort dubbele petten toch wel lastig. Want de ene kant ben je dan familie en de andere kant… Dat vind ik niet altijd een gelukkige combinatie. Dat hebben we liever gescheiden zodat er geen conflicten ontstaan tussen de cliënten en de familie."* (Case 11, persoonlijk begeleider, open volwassenen)

Uit het onderzoek komt *een wisselend beeld over de eventuele toegevoegde waarde van cliëntondersteuning voor de eigen regie van cliënt*. Een enkele zorgprofessional geeft aan dat cliëntondersteuning in de breedste zin van het woord door cliënten niet altijd wordt ervaren als ondersteuning. Het kan cliënten volgens een zorgprofessional zelfs een slecht gevoel geven door angst om de eigen regie te verliezen.

> *"R: Ja. Mensen willen het [de cliëntondersteuning] vaak natuurlijk niet, hè. Het voelt natuurlijk ook vaak weer op de een of andere manier negatief voor mensen. I: Ja, dat ze iets niet kunnen of zo? R: Dat ze juist aan het stukje eigen… terwijl ik denk.. het is juist bedoeld om iemand te ondersteunen. Maar het is vaak ook het gevoel.. raak je zelf de regie kwijt. […] I: […] Ik dacht.. mensen vinden dat fijn omdat er dan weer iemand is die er alleen voor hen is […] R: Zo wordt het niet altijd door de mensen gevoeld, nee.* (Case 2, persoonlijk begeleider, open ouderen)

Ook lijkt de toegevoegde waarde voor de eigen regie af te hangen van de wijze waarop cliëntondersteuning wordt geleverd. Wanneer de familie zich opwerpt als cliëntondersteuner komen zorgprofessionals wel eens te zitten met de vraag of de cliënt dit echt zelf wil. Dit kan dan ingaan tegen de eigen regie van de cliënt. Een aantal zorgmanagers geeft aan een toegevoegde waarde te zien van *onafhankelijke* cliëntondersteuning voor de eigen regie van de cliënt. Onafhankelijke cliëntondersteuning helpt de cliënt om onafhankelijk van zijn behandelaren keuzes te maken over de zorg die hij/zij graag wil ontvangen. Daarnaast kan een onafhankelijke cliëntondersteuner onderwerpen aan het licht brengen, die zorgprofessionals over het hoofd hebben gezien.

> *"I: En zo'n juridisch mentor, wat doet die dan? R: Die, ja, die helpt me eigenlijk als het ware. Dus zijn er dingen aan de hand of, zoals nu dat ik weer contact met mijn vader heb, dan zegt zij ook van: "Nou het is goed" of: "ik zou het niet doen" of: "ik zou het zo doen". Dus zij helpt zeg maar bij moeilijke beslissingen, helpt zij mij. En dat is wel heel fijn. [...] Dat is iemand van een bureau van bewindvoering, ik denk in juridische mentoren"* (Case 10, cliënt, open volwassenen)

Over de bijdrage van cliëntondersteuning aan de kwaliteit van leven zijn geen uitspraken gedaan tijdens de case studies en focusgroepen. Volgens één zorgmanager draagt onafhankelijke cliëntondersteuning bij aan het signaleren van issues die de kwaliteit van leven van cliënten in het geding brengen. Bijvoorbeeld wanneer een cliënt zich niet veilig voelt op de afdeling. Wanneer hij/zij het gevoel heeft hier vrijuit over te kunnen spreken met een onafhankelijke cliëntondersteuning, dan biedt dit een mogelijkheid voor de afdeling om via deze weg verbeteringen te signaleren en hierop te acteren.

Noten

1 Zie de website van de Stichting PvP: www.pvp.nl (laatst geraadpleegd 23 november 2016).
2 Zij zijn aangesloten bij de pastorale dienst van de GGz-instelling en kunnen vanuit hun onafhankelijke positie adviseren, een luisterend oor bieden, et cetera.

5 Pijler 1 Werkwijze en instrumenten Wlz: zorgplanbespreking-nieuwe-stijl

In artikel 1.1.1 van de Wlz wordt de zorgplanbespreking als volgt gedefinieerd:

"Schriftelijk of elektronisch als zodanig vastgelegde uitkomsten van hetgeen met de verzekerde dan wel een vertegenwoordiger van de verzekerde is besproken met betrekking tot de in artikel 8.1.1 genoemde onderwerpen." (Ministerie van VWS 2014)

De afspraken die staan beschreven in het zorgplan vormen dus het resultaat van een bespreking tussen de zorgaanbieder en de cliënt. De Wlz schrijft ook voor op welke manier deze zorgplanbespreking vormgegeven dient te worden: "De verzekerde aan wie een zorgaanbieder zorg verleent, anders dan op grond van artikel 3.3.3, heeft er recht op dat de zorgaanbieder vóór, dan wel zo spoedig mogelijk na de aanvang van de zorgverlening een bespreking met hem organiseert teneinde afspraken te maken over:

- de doelen die met betrekking tot de zorgverlening voor een bepaalde periode worden gesteld, en de wijze waarop de zorgaanbieder en de verzekerde de gestelde doelen trachten te bereiken;
- de zorgverleners die voor de verschillende onderdelen van de zorgverlening verantwoordelijk zijn, de wijze waarop afstemming tussen die zorgverleners plaatsvindt, en wie de verzekerde op die afstemming kan aanspreken;
- de wijze waarop de verzekerde zijn leven wenst in te richten en de ondersteuning die de verzekerde daarbij van de zorgaanbieder zal ontvangen;
- de frequentie waarmee en de omstandigheden waaronder een en ander met de verzekerde zal worden geëvalueerd en geactualiseerd" (Ministerie van VWS 2014).

Het doel hiervan was om de wensen, mogelijkheden en behoeften van de cliënt centraal te stellen in de zorgverlening. Een belangrijk aandachtspunt daarbij is het betrekken van het sociaal netwerk van de cliënt. De afspraken die staan beschreven in het zorgplan vormen dus het resultaat van een bespreking tussen de zorgaanbieder en de cliënt. Uit het literatuuronderzoek kwam naar voren dat de zorgplanbespreking-nieuwe stijl aansluit bij reeds langer bestaande ontwikkelingen in de GGz, zoals die van de behandel- en begeleidingsplannen (KPMG Plexus en Tranzo, 2016). Daarnaast zijn er andere, eveneens nieuwe ontwikkelingen waarbij er veel aandacht is voor het betrekken van cliënt en systeem/ familie bij de bespreking van behandel- en begeleidingsplannen, zoals beschreven in het model van Active Recovery Triade (ART)[1].

In deze paragraaf worden de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

1. Hoe geven GGz-instellingen vorm aan
   b. De zorgplanbesprekingen-nieuwe-stijl? En hoe ervaren cliënten, hun sociaal netwerk en professionals dit?

7. Wat is de bijdrage aan de kwaliteit van leven en de ervaren regie van verschillende instrumenten in de Wlz (zorgplanbespreking)?

Op basis van het onderzoek komen we tot de volgende conclusies:

- Cliënten beschikken over een vorm van een zorgplan (behandelplan, zorgplan, verpleegplan, begeleidingsplan, etc.) waarin uitkomsten van afspraken tussen de cliënt/ vertegenwoordiger en de zorgprofessional zijn vastgelegd en dat ongeveer twee maal per jaar geëvalueerd wordt. De concrete invulling ervan en de mate van betrokkenheid van de cliënt/ vertegenwoordiger variëren echter. Deze bevindingen sluiten aan bij de bestaande werkwijze waarbij het werken met behandel/ verpleegplannen al redelijk gebruikelijk is in de GGz. We zien echter een verschuiving naar plannen die meer vanuit het cliëntperspectief zijn opgesteld, vaak ook positief geformuleerd met concrete (kleine) stappen. Deze ontwikkeling staat echter nog in de kinderschoenen en lijkt vooral voort te komen uit de inzet van nieuwe methoden en instrumenten, zoals de Triple C methode[2]. Daarbij wordt er ook steeds vaker gepoogd om de familie of naasten bij het opstellen en evalueren van het zorgplan te betrekken; in de praktijk is dat echter lastig. Ook geven zorgprofessionals aan graag integratie van de verschillende 'losse' plannen te zien. In de praktijk zijn namelijk nog vaak verschillende plannen rondom de cliënt in omloop, zoals behandelplannen, begeleidingsplannen en verpleegplannen. Verschillende zorgmanagers geven aan dat al wordt ingezet op de ontwikkeling van deze integrale plannen. De zorgprofessionals zien echter verbeterpotentieel in de verdere implementatie hiervan. De relatie met de Wlz wordt door de respondenten niet benoemd cq. herkend (zie 5.1).
- Professionals, cliënten/ vertegenwoordigers en zorgmanagers zijn over het algemeen positief over het samen opstellen van doelen en de plannen. Tijd en aandacht om de plannen concreet te maken en dat ze moeten aansluiten bij het tempo van de cliënt is volgens zorgmanagers belangrijk. Zorgprofessionals moeten echt goed doorgevragen bij cliënten om de essentie inzichtelijk te krijgen. Hier is nog veel ruimte voor ontwikkeling. In de meer traditionele systematiek van behandelplanning is hiervoor nog weinig aandacht. Zorgmanagers bevestigen dit beeld en noemen als aanvullend aandachtspunt de informatievoorziening aan de familie en de privacy van de cliënt. Zorgprofessionals worstelen met het vinden van de juiste balans hiertussen (zie 5.2).
- Professionals en zorgmanagers geven beiden aan dat de nieuwe zorgplannen vooral bijdragen aan de eigen regie van de cliënt. Dit zijn echter vooral ervaringen en wordt door de instellingen niet concreet gemeten. Ervaringen van cliënten met de bijdrage van de zorgplan(bespreking) aan de eigen regie zijn niet naar voren gekomen in het onderzoek (zie 5.3).

Hieronder beschrijven we de verdere onderbouwing van deze conclusies op basis van de bevindingen die uit het onderzoek naar voren zijn gekomen.

5.1 Vormgeving zorgplanbespreking

Uit het literatuuronderzoek kon nog niet worden opgemaakt op welke manier GGz-instellingen vorm geven aan de zorgplanbesprekingen-nieuwe-stijl. In het empirisch onderzoek is dit verder uitgediept. De meeste zorgprofessionals en zorgmanagers geven aan dat het streven is dat er ongeveer tweemaal per jaar met de cliënt een zorgplanbespreking wordt gehouden. Dit is nu vaak nog in de vorm van behandelplannen. Een kwart van de zorgmanagers geeft aan dat de frequentie wordt op- en afgeschaald, afhankelijk van de noodzaak voor een zorgplanbespreking. Bovendien geeft één zorgmanager aan dat de frequentie verschilt afhankelijk van de zorgzwaarte van een cliënt; hoe hoger de zorgzwaarte, hoe vaker een zorgplanbespreking. Uit de resultaten van het telefonisch interview is echter niet af te leiden wat de reden hiervan is.

Zorgprofessionals en zorgmanagers merken op dat er vaak nog verschillende plannen zijn rondom de cliënt, zoals behandelplannen, begeleidingsplannen, herstelplannen en verpleegplannen. Eén zorgprofessional geeft aan dat het behandelplan voornamelijk focust op de psychische diagnose. Deze wordt opgesteld door de psychiater. Het herstelplan volgt hierop. Een andere zorgprofessional beschrijft een soortgelijke volgordelijkheid, waarin het behandelteam de hoofdlijnen van de behandeling beschrijft in het behandelplan en de verpleging dit vervolgens vertaalt naar een verpleegplan met kleine, behapbare doelen voor de cliënt.

Tussentijds vinden er ook andere overleggen plaats, zoals multidisciplinair overleg (mdo), gesprekken tussen de cliënt en zijn klinisch case manager of persoonlijk begeleider en systeemgesprekken. De frequentie hiervan verschilt per organisatie, setting en individu. De zorgplanbespreking staat dus niet op zich. Hierbij is het belangrijk dat er samenhang bestaat tussen de plannen.

In de frequentere contactmomenten wordt er vaak concreter gesproken over doelen tussen de cliënt en de verantwoordelijk zorgprofessional. Dit is veelal een persoonlijk begeleider, klinisch case manager en/of verpleegkundige. Enkele zorgprofessionals geven aan dat deze gesprekken hen ook ruimte bieden om doelen tussentijds te evalueren met de cliënt en bij te stellen wanneer nodig.

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat de toenemende focus op rehabilitatie en herstelondersteunende zorg en de hieruit voortvloeiende werkwijzen doorwerken in een nieuwe invulling van de zorgplanbespreking (Heer - Wunderink et al. 2012). Dit is bevestigd in het empirische onderzoek. In sommige instellingen worden de verschillende plannen in elkaar geschoven tot een integraal plan. Hierbij worden bij verschillende instellingen nieuwe werkwijzen geïntroduceerd om zowel de cliënt als de familie meer te betrekken. Voorbeelden van nieuwe werkwijzen die genoemd zijn tijdens de focusgroepen zijn het zorgafstemmingsgesprek conform het ART model, de Triple C methode, IMR (Illness Management and Recovery)[3] en CAT (Cognitieve Aanpassing Training)[4]. Verschillende zorgmanagers onderschrijven dat wordt ingezet op de ontwikkeling van integrale

plannen. De implementatie van deze modellen staat echter nog in de kinderschoenen volgens zorgprofessionals. Enkele zorgprofessionals geven aan dat er variatie is in de daadwerkelijke adoptie van deze nieuwe werkwijzen. Het vraagt een cultuuromslag om op deze manier te werken. Dit komt voort uit een andere visie op zorg en dat vraagt een andere houding en tijd van de zorgprofessionals, maar ook van cliënten en hun naasten, om deze omslag te maken.

Zorgplanbesprekingen zijn veelal multidisciplinaire overleggen. De samenstelling van het overleg wisselt per cliënt en per situatie. De kern bestaat volgens de zorgprofessionals veelal uit de behandelaar (psychiater, psycholoog, verpleegkundige), persoonlijk begeleider en/ of klinische case manager. Daarnaast worden waar nodig verschillende andere disciplines betrokken, zoals het maatschappelijk werk, activiteitenbegeleiders of de leidinggevende van een locatie. Soms wordt bij hen vooraf input opgehaald. Enkele zorgmanagers benadrukten in de interviews dat ook de aanwezigheid van cliënten en het sociaal netwerk bij de zorgplanbespreking gewenst is en wordt gestimuleerd.

In zowel de focusgroepen als in de casestudies noemen de zorgprofessionals en cliënten dat de cliënt in principe betrokken wordt bij de zorgplanbespreking. Hierdoor kan beter worden aangesloten op de behandeldoelen van de cliënt. Dit wordt bevestigd door een aantal zorgmanagers. Wanneer cliënten niet aanwezig willen of kunnen zijn bij de zorgplanbespreking, dan halen zorgprofessionals vooraf input op bij de cliënt of bespreken zij het plan voor met cliënt. Wanneer mensen door wilsonbekwaamheid niet bij de zorgplanbespreking aanwezig kunnen zijn, dan wordt er ook een curator of mentor betrokken. Ook willen cliënten zelf niet altijd betrokken worden.

Naast het betrekken van de cliënt bij de zorgplanbespreking blijkt uit het onderzoek dat ook de behandelplannen veel meer vanuit het perspectief van de cliënt worden geschreven. Hierbij staan zowel de kwetsbaarheden als de krachten van een cliënt centraal en worden zijn of haar competenties, doelen en wensen in het behandelplan beschreven.

5.2 Ervaringen cliënten, hun sociaal netwerk en professionals

Uit het onderzoek komt naar voren dat cliënten, professionals en zorgmanagers, over het algemeen positief zijn over het samen opstellen van doelen en plannen. Ook ervaren professionals dat het sociaal netwerk hierover positief is. Specifiek wordt genoemd dat het duidelijkheid oplevert voor zowel de cliënt als de zorgprofessional en dat er meer aandacht is voor het individu in brede zin, dus niet alleen voor zijn ziekte, maar ook voor sterke kanten en positieve ontwikkelingen.

> *"Ja, het is dus een enorme verrijking geworden voor de afdelingen. Dat biedt natuurlijk ook heel veel kansen omdat het zo lang ondervoed is geweest. De verpleegkundigen staan echt te springen richting meer duidelijkheid: "Wat gaan we nu doen?"* (FG 1, zorgprofessional, open setting)

De behandelplannen worden ook meer naar de cliënt toe geschreven. Sommige

zorgprofessionals ervaren dat als nadeel, omdat het naar hun mening minder professioneel is. Zij geven er de voorkeur aan om tijdens een voorbespreking de cliënten en/of zijn naaste te spreken en dit mee te nemen in de zorgplanbespreking. Anderen geven aan dat het juist begrijpelijker wordt voor de cliënt/ naaste en dat zij niet óver maar mét iemand willen praten.

> *"Ik vind dat zelf niet zo'n nadeel, omdat het wel begrijpelijker wordt voor de cliënt, hopelijk. Al die moeilijke termen, die kunnen ook weer minder aansluiten bij wat de cliënt wil. Ik vind dat niet zo'n probleem, omdat je dan wel ziet dat je eerder tot iets gezamenlijks komt. Sowieso zijn de behandeldoelen [...] toch vaak niet zo heel hoogdravend"* (FG 4, zorgprofessional, gesloten setting)

Hierbij is het belangrijk dat het gesprek expliciet op gang wordt gebracht, vaak niet alleen in de zorgplanbespreking, maar ook in de andere overleggen. Soms vinden cliënten en familie het prettiger om hierover in andere gesprekken dan de zorgplanbespreking te spreken, als reden wordt met name aangegeven dat er meer tijd is in deze gesprekken. Het onderstaande voorbeeld laat zien dat alleen kort bespreken van een algemeen behandelplan, ook al is de cliënt daarbij aanwezig, onvoldoende oplevert voor de cliënt of vooral als formaliteit wordt gezien. Daarmee mist het uiteindelijk zijn doel, zoals bevorderen eigen regie. Dit is de wijze waarop van oudsher veel zorgplannen zijn vormgeven. Zorgprofessionals geven aan dat het tijd kost om goed inzicht te krijgen in de wensen en behoeften van cliënten. Om de essentie voor de cliënt inzichtelijk te krijgen moet goed worden doorgevraagd. Hier is nog veel ruimte voor ontwikkeling.

> *"Anderen die zeggen niet veel, maar als je dan zo'n behandelplan hebt en echt vraagt: "Wat wil jij, wat is jouw wens?", dan komt er in één keer soms iets uit wat je niet wist, omdat je het niet specifiek had gevraagd. Dan komt er wel eens uit dat iemand heel graag op een boottochtje wil en dan doen ze dat. Dat is dan heel leuk voor diegene. Daarom vind ik het heel belangrijk dat dat terugkomt in het behandelplan omdat je dan iets hoort wat mensen uit zichzelf niet zouden zeggen."*
> (FG 1, zorgprofessional, open setting)

> *"Een behandelplanbespreking duurt echt iets van tien minuten of zo, of een kwartiertje. En dan.... ja, je moet die vragen maar zien. Het is gewoon: wat doe je heel de dag, wat wil je graag nog doen? Het voegt niet zoveel toe eerlijk gezegd. Misschien handig voor de administratie of zo, maar voor mij geeft het niet echt een inzicht of zo."*(Case 6, cliënt, open volwassenen)

Echter, in zowel de focusgroep met zorgprofessionals als de focusgroep met vrijwilligers werd genoemd dat tussentijdse, persoonlijke gesprekken tussen zorgprofessionals en cliënten onvoldoende plaatsvinden. Zorgprofessionals ervaren grenzen aan de mate waarin zij in staat zijn om de cliënt zorg op maat te bieden. Dit heeft volgens zorgprofessionals te maken met verschillende factoren, waaronder de toenemende werkdruk van personeel. Deze oorzaak werd het vaakst genoemd in de focusgroepen en case studies. Maatwerk waaronder persoonlijk contact met de cliënt kost tijd en deze tijd is volgens de zorgprofessionals niet beschikbaar door een afname van het personeelsbestand, een verbreding van takenpakketten en de toenemende zwaarte van de problematiek.

Anderzijds wijten de zorgprofessionals onvoldoende persoonlijk contact met de cliënt aan de opleiding van begeleiders en verpleegkundigen, waarin tot voor kort naar hun mening onvoldoende aandacht was voor het maken van persoonlijk contact met de client. Echter, twee zorgmanagers geven juist aan het idee te hebben dat een deel van de zorgprofessionals in de GGz beperkt gemotiveerd geraakt is en minder in staat is om een verdiepend contact met de cliënt te leggen. Zij zien een uitdaging voor zorgmanagers om in de toekomst hierover het gesprek aan te gaan met hun personeel.

> *"Mensen zijn 20 jaar opgenomen maar wie zijn ze nou eigenlijk? We kennen sommige mensen alleen maar dat ze hun bed niet uit willen komen, dat ze sigaretjes roken en koffie drinken, maar er was ook vroeger nog iemand die iets deed en ook ambitie had. Dus die verdieping, waar ook vaak de psychiater door de hectiek en gigantische caseload niet aan toekomt."* (FG 1, zorgprofessional open setting)

> *''I: En de minpunten of knelpunten? R: Nou, dat je soms wel een hele strakke planning hebt om al je mensen te bespreken. En als dan bijvoorbeeld iemand uitvalt, of er is wat anders, dat je dan wel heel erg moet puzzelen om te zorgen dat het wel op een ander moment kan doorgaan.''* (Telefonisch interview 14, zorgmanager, open setting)

Zorgmanagers benoemen expliciet een verbetering in het betrekken van de familie bij de zorgplanbespreking. Echter, in de focusgroepen merken de zorgprofessionals op dat zij het betrekken van familie nog steeds als lastig ervaren (zie ook hoofdstuk 6). Dit kent volgens hen een aantal oorzaken: cliënten hebben bijvoorbeeld geen contact meer met hun familie of familieleden zijn in de loop der jaren afgehaakt doordat ze veel hebben meegemaakt. Het komt ook voor dat de familie zelf heeft bijgedragen aan de problematiek of psychische problemen ervaart of heeft ervaren. De intentie is er vaak wel; zorgprofessionals proberen de relatie hiervoor vaak langzaam weer (verder) op te bouwen. Enerzijds is familie vaak lange tijd maar beperkt betrokken geweest bij de behandeling en begeleiding van hun naaste. Zij moeten vaak nog wennen aan hun nieuwe rol. Maar ook zorgprofessionals zijn de omslag naar het betrekken van familie nog aan het maken. Het betrekken van familie is in de praktijk nog zeker niet vanzelfsprekend. Eén zorgprofessional noemt schroom en angst bij het team als reden waarom het betrekken van familie nog niet van de grond komt. Ook ervaart één zorgprofessional moeilijkheden in situaties waarbij de mening van de cliënt afwijkt van de mening van de familie tijdens zorgplanbesprekingen waarbij zij beiden aanwezig zijn:

> *"Maar ze durven soms ook niet voluit te spreken, omdat juist de patiënt erbij zit. Uiteindelijk ga je aan de familie vragen van: "ja, hoe ging dat dan en hoe weet iemand dan...?" En een patiënt, die geen ziekte-inzicht heeft en die daarnaast zit, die zegt: "Nou dat slaat helemaal nergens op dat je dat zegt. Ik heb dat helemaal niet gedaan en je bent zelf gek en je ziet zelf gekke dingen." Dus je krijgt soms ook een hele grote discussie tussen patiënt en familie. Daar zit je dan zelf nog tussenin en dan moet je eigenlijk de familie nog gelijk geven en heb je de patiënt helemaal op de kast."* (FG 4, zorgprofessional, gesloten setting)

Daarnaast geeft een zorgmanager (tevens zorgprofessional) aan dat zorgprofessionals niet altijd goed weten hoe zij om moeten gaan met de privacy van de cliënt bij het delen van informatie met de familie. Hoewel de zorgmanager denkt dat het delen van informatie met familie van toegevoegde waarde is voor de behandeling en begeleiding van de patiënt, beperkt de privacywet de mate waarin zorgprofessionals nuttige informatie mogen delen. Wel ervaren zorgprofessionals dat sommige naasten zich meer gehoord voelen zodra ze meer betrokken worden. Dat kan overigens ook in de andere overleggen zijn waar de familie bij wordt betrokken.

> *"Wat mijn ervaring is, om familie erbij te betrekken, dat is heel veel tijd investeren in het verhaal van de familie. Want die hebben zo'n geschiedenis met hun naaste. Dat is voor mij de basis al om hen uit te nodigen om hun verhaal te vertellen zonder dat je op allerlei zaken ingaat. Mijn ervaring is dat je zeker twee of drie maanden bezig bent om de mensen naar je toe te trekken. Die afstand is nog enorm. Dat vind ik ook wel iets. Ik vind het ook leuk om te doen. De verbinding weer…"* (FG 1, zorgprofessional, open setting)

5.3 Ervaren bijdrage zorgplanbespreking aan kwaliteit van leven, ervaren regie en zelfredzaamheid

In de focusgroepen, case studies en telefonische interviews met zorgmanagers wordt aangeven dat het streven is dat de behandeldoelen in de zorgplannen bijdragen aan meer regie van de cliënt en ook aan een betere kwaliteit van leven en zelfredzaamheid. Er zijn uiteenlopende verwachtingen ten aanzien van de haalbaarheid van de behandeldoelen, maar deze werkwijze geeft wel een duidelijke richting aan de invulling van de zorg. Uitkomsten worden op dit moment nog niet gemeten; het betreft hier vooral ervaringen van de betrokken zorgprofessionals.

> *"Ik denk toch dat een mogelijkheid voor de cliënt om zijn eigen inbreng daarin te hebben heel belangrijk is. Maar ook duidelijkheid. Ik bedoel, er kunnen ook wel afspraken in staan waar de cliënt het misschien niet zo erg mee eens is."* (Case 2, persoonlijk begeleider, open ouderen)

> *"Nou ja, dat je dus ook de cliënt weer de regie terug gaat geven. Kijk, op sommige gesloten afdelingen, dan word je klem gezet en heb je met regels…..hier, hier gaan we kijken van: wat wil je nou zelf? Weet je wel? Waar wil jij naartoe? Zo ga je, ja, vragen wat zijn wens is. En welke richting hij op wil. En wat wij daar dan in kunnen doen. En hoe we dat kunnen bereiken en hoe we daar in kunnen ondersteunen. In de hoop dat zijn kwaliteit inderdaad verbetert en zijn zelfstandigheid toeneemt, zodat hij toch naar een plek kan ergens waar hij op zijn best woont."* (Case 6, begeleider, open volwassenen)

Noten

1 ART is een model dat wordt toegepast in de langdurige GGz. ART richt zich op herstel van de cliënt door middel van verbetering van de triade: de directe omgeving en naasten. Deze triade biedt ruimte voor betrokkenheid van de cliënt, zijn naaste(n) en de zorgprofessional bij het definiëren van de zorgbehoefte. Dit kan een belangrijke bijdrage leveren aan het herstelproces. ART gaat uit van de behoeften, drijfveren en wensen van de cliënt en draait om dagelijkse levensbehoeften als een eigen woonomgeving, werk, financiële zekerheid en relaties.

2 Triple C is en orthopedagogische methodiek voor mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen. Triple-C richt zich niet op het beheersen van probleemgedrag, maar op 'het ervaren van het gewone leven'. Doel is een 'gewone' menselijke omgang en omgeving te creëren. Bovendien gaat Triple-C uit van wat cliënten nog wel kunnen, in plaats van (uitsluitend) te denken in beperkingen en verlies van vaardigheden.

3 Illness Management and Recovery (IMR)is een programma gericht op volwassenen met ernstige psychiatrische aandoeningen, bij wie sprake is van ernstige beperkingen in sociaal en maatschappelijk functioneren. Het doel van IMR is cliënten te ondersteunen in het ontdekken van eigen kracht en mogelijkheden om hun ziekte te managen, persoonlijke doelen te bereiken en geïnformeerde keuzes te maken door het opdoen van kennis en vaardigheden.

4 Cognitieve Aanpassing Training (CAT) is een non verbale methodiek die werkt aan herstel van het dagelijks leven, waarbij wordt gekeken naar het hersteldoel van de cliënt en de cognitieve functiestoornissen die dit herstel in de weg staan. Vervolgens wordt gekeken met welke hulpmiddelen deze belemmeringen kunnen worden omzeild om het hersteldoel te bereiken

6 Pijler 2 Uitvoering Wlz: betrekken van het sociaal netwerk

Een definitie van "sociaal netwerk" wordt in de Wlz niet gegeven maar uit het literatuuronderzoek blijkt dat veel bronnen spreken over het geheel van familieleden, vrienden en buren (en soms een collega) wanneer men het over het sociale netwerk heeft (KPMG Plexus en Tranzo, 2016). Een voorbeeld is de definitie die wordt gehanteerd door Zorgverzekeraars Nederland en Landelijk Platform GGz: *"Alle naasten die betrokken zijn bij de zorg voor de cliënt. Dat kunnen familieleden, partners, maar ook goede vrienden of een mentor zijn"* (Schooten et al 2011). In aanvulling hierop noemen Savelkoul en van Sonderen (2014) het sociaal netwerk als *"de bron waaruit mogelijk ondersteunende of negatieve interacties voortkomen. Het sociaal netwerk kan dus sociale steun opleveren, maar dat hoeft niet zo te zijn"*.

In deze paragraaf worden de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

2. Welke ontwikkelingen doen zich voor in de vrijwillige inzet in instellingen en bij de Wlz-zorgverlening thuis?
   a. In hoeverre en op welke wijze doen GGz-instellingen meer moeite om het sociaal netwerk bij de zorgverlening te betrekken?
   c. Hoe verloopt de afstemming/samenwerking tussen professionals en informele helpers in instellingen?
   d. Hoe ervaren cliënten, hun sociaal netwerk, vrijwilligers en professionals dit alles?

Op basis van het onderzoek komen we tot de volgende conclusies ten aanzien van het betrekken van het sociaal netwerk:

– Niet alle cliënten in de langdurige GGz beschikken over een sociaal netwerk. Bovendien varieert de aanwezigheid van het sociaal netwerk per afdeling. Vooral cliënten op gesloten afdelingen hebben dikwijls gebrekkige familiecontacten. Praktische belemmeringen spelen soms een rol als het gaat om de beperkte inzetbaarheid van het sociaal netwerk. Maar ook andere factoren zijn aan de orde gekomen, zoals overbelasting of psychische klachten van een familielid (zie 6.1).
– Er is een duidelijke ontwikkeling gaande naar het actiever betrekken van het sociaal netwerk. Waar mogelijk doen GGz-professionals hun best het sociaal netwerk bij de zorg te betrekken. Ook geven zorgmanagers aan dat instellingen familieondersteuning bieden aan het sociaal netwerk, zoals een familie-ambassadeur, een familie-ervaringsdeskundige, een familievertrouwenspersoon en preventieve ondersteuning mantelzorg. Deze soorten van ondersteuning zijn specifiek gericht op het welzijn van familie en het bieden van ondersteuning wanneer nodig. Het sociaal netwerk wordt vooral ingezet voor activiteiten die volgens zorgprofessionals bijdragen aan de kwaliteit van leven van een cliënt, zoals een uitstapje maken, familiebezoek en een dagje winkelen. Bij meerdere instellingen wordt het sociaal

netwerk uitgenodigd voor het bijwonen van zorgplanbesprekingen. Dit streven was al ingezet vóór invoering van de Wlz en wordt versterkt door de implementatie van de Wlz (zie 6.2).
– Volgens de geïnterviewde professionals en zorgmanagers is de toegevoegde waarde van het betrekken van het sociaal netwerk een betere zorg op maat, een verbetering van de kwaliteit van leven van de cliënt; het ontlasten van personeel door het overnemen van praktische zaken zoals het begeleiden van een cliënt bij een ziekenhuisbezoek; en het vergroten van de kans op succes van een behandeling of interventie (zie 6.3).

Hieronder beschrijven we de verdere onderbouwing van deze conclusies op basis van de bevindingen die tijdens het onderzoek naar voren zijn gekomen.

6.1 Ervaren belemmeringen bij het inzetten van het sociaal netwerk

Het empirische onderzoek bevestigt de bevinding uit het literatuuronderzoek dat cliënten in de langdurige GGz vaak gebrekkig contact hebben met familieleden of een andere vorm van een sociaal netwerk. In sommige gevallen is het familiecontact zelfs geheel afwezig. (Wittenberg et al. 2012; Janssen & Van de Graaf 2009). Uit het empirisch onderzoek blijkt dat dit veelal komt door negatieve ervaringen met contact tussen cliënt en zijn sociaal netwerk in het verleden. Het komt voor dat de cliënt het familiecontact verbreekt, maar andersom is geen uitzondering: ook de familie kan door allerlei negatieve voorvallen geen contact meer wensen met een cliënt:

> *"R: kijk, al die fouten die ik heb gemaakt, wat mijn ouders hebben meegemaakt, dat is heel veel stress. Mijn broers, mijn ouders. I: Heb je nog contact met hen? R: Ja. I: Komen ze hier op bezoek of ga jij bij hen op bezoek? R: Nee... ze waren gisteren ook nog op bezoek. Boodschapjes, kaas, melk. Ze halen boodschapjes voor me, en beltegoed."* (Case 1, cliënt, half open)

> *"Ja, mijn ouders komen... Het is gewoon zo, mijn hele gezin heeft nooit van mij gehouden. En mijn ouders moeten geld en shag komen brengen en daar ben ik blij mee. Ik houd niet meer van ze, ik vind het echt vervelende mensen, maar ik ben wel blij dat ze me geld en shag komen brengen."* (Case 11, cliënt, open volwassenen)

> *"I: Heb je ook nog familie? R: Ik heb familie maar die wil ik ook liever niet meer zien."* (Case 6, cliënt, open volwassenen)

> *"Nou, er zijn aardig wat mensen die geen naasten hebben inderdaad. Die een leven vol psychiatrische problemen achter zich hebben en daardoor ook mensen van zich vervreemd hebben. En die nu weinig naasten hebben inderdaad."* (Telefonisch interview 11, zorgmanager, open ouderen)

Uit de focusgroepen, case studies en telefonische interviews komt naar voren dat als er al sprake is van een sociaal netwerk, de inzetbaarheid daarvan bij de zorgverlening vaak

zeer beperkt is. Dit kan komen door praktische belemmeringen: familie woont soms ver weg en heeft een druk bestaan. Daarnaast is er soms sprake van psychische klachten of overbelasting bij familie, waardoor hun inzetbaarheid beperkt is. Tot slot is het betrekken van familieleden bij de zorgverlening aan de cliënt lange tijd door de GGz niet aangemoedigd.

> *"Het is wel dat wij actiever bezig zijn dan een aantal jaren geleden om de familie erbij te betrekken. Gewoon dat we er achteraan gaan en dat we ze bellen. Zelfs waar de patiënt zelf zegt van het hoeft niet. En dan waarom willen ze niet, vervelende ervaring in het verleden. Dan zeg ik nou we gaan het toch nog een keer proberen, als je het goed vindt. En soms met het mooie resultaat dat er toch weer goed contact komt."*(FG 2, zorgprofessional, open/gesloten setting)

> *"Er zijn maar heel weinig familieleden die zeggen: "oké, ik ga mee met de patiënt en ik ga een kopje koffie drinken en kleding kopen in de stad." Van de 24 patiënten bij de gesloten afdeling zijn dat twee familieleden en de rest: niks."* (FG 4, zorgprofessional, open/gesloten setting)

> *"I: En organiseren ze hier ook wel eens een ouderavond of een familie-avond of zo? R: Dat hebben ze gedaan, ze hebben een brief gestuurd naar mijn moeder, maar mijn moeder is niet gekomen. I: Die had er geen behoefte aan? R: Nee, die had er geen behoefte aan."* (Case 5, cliënt, open volwassenen)

> *"En in dat hele traject, daarin raken ze hun sociale netwerk kwijt en meestal is het alleen nog een vader en een moeder die overblijven. Er is vaak heel weinig contact met familie. En vroeger zijn mensen ook niet altijd even vriendelijk bejegend, ook de familie niet in de GGz. Dus mensen moeten er even aan wennen, dat er weer contact met hen wordt gezocht. Maar wij zijn daar de afgelopen jaren druk mee bezig geweest en dan lukt het toch ook om banden weer te herstellen."* (Telefonisch interview 3, zorgmanager, open/gesloten setting)

Hierbij speelt ook een rol dat GGz-instellingen lange tijd de familie niet als een partij zag die een positieve bijdrage zou kunnen leveren aan het herstel van een dierbare, bijvoorbeeld omdat de familie werd beschouwd als een bron van de psychische klachten van de betrokkene.

> *"Het is eigenlijk heel logisch dat mensen hun familie kwijtgeraakt zijn, want de familie is vaak aan het begin heel erg teleurgesteld, dat ze [hun familielid] opgenomen wilden krijgen, wat maar niet lukte. [...] Wij als instelling hebben jarenlang alles naar ons toe getrokken, want wij vonden familie eigenlijk ook wel een beetje lastig. [...]"* (FG 4, zorgprofessional, gesloten setting)

6.2 GGz praktijk ziet ontwikkeling naar het actiever betrekken van het sociaal netwerk

Uit zowel het literatuuronderzoek als het empirisch onderzoek blijkt dat er inmiddels een ontwikkeling gaande is in de langdurige GGz om familie actiever te betrekken bij de zorg. Deze ontwikkeling is al ingezet voordat de Wlz werd ingevoerd op 1 januari

2015. Waar uit het literatuuronderzoek bleek dat zorgverleners in de GGz nog onvoldoende bewust zijn van het belang van informatievoorziening aan familieleden (van den Bovenkamp & Trappenburg, 2008), wijst het empirisch onderzoek uit dat een aantal instellingen momenteel gericht bezig is met het trainen van zorgprofessionals in het betrekken van het sociaal netwerk. Zij verzorgen bijvoorbeeld de cursus 'familie als bondgenoot', waarin zorgprofessionals handvatten krijgen aangereikt hoe om te gaan met het betrekken van het sociaal netwerk. Andere voorbeelden van het actiever betrekken van de familie zijn reguliere afstemmomenten tussen verpleegkundigen en de familie, familiewerkgroepen, familiedagen, familieavonden, familiegesprekken met de behandelaar (hierbij is de cliënt niet aanwezig) en gesprekken binnen de triade van cliënt, behandelaar en sociaal netwerk (bij deze gesprekken is de cliënt wel aanwezig). Het sociaal netwerk wordt hiermee vooral 'ingezet' voor het vergroten van de kwaliteit van leven van een cliënt: een uitstapje maken, familiebezoek, een dagje winkelen. De betrokkenheid bij de zorgverlening richt zich met name op het bijwonen van de zorgplanbesprekingen. Eén zorgmanager noemt de hulp van familie bij de behandeling:

> "*Dat maakt het in lastige situaties prettig als het netwerk rondom de patiënt mee kan helpen in de uitvoering van de behandeling. Dan gaat het heel vaak over vrijheden en medicatie. […] Daarin helpt het wel als een familielid, een broer, een zus, een vader, een moeder uitlegt [aan de patiënt] waarom de medicatie van belang is en nog een keer kan relateren aan een stukje historie van toen: "Toen je dat niet in nam, was er dat en dat". Dat helpt beter dan als wij [zorgprofessionals] dat zeggen.*" (Telefonisch interview 12, zorgmanager, open setting)

Zeker een kwart van de zorgmanagers geeft aan het sociaal netwerk ook in te (willen) zetten voor praktische zaken, zoals boodschappen doen, begeleiden van de cliënt naar het ziekenhuis of het meegaan naar belangrijke gesprekken. Driekwart van de zorgmanagers geeft aan dat de instelling familie betrekt bij beslissingen omtrent het beleid van de instelling, vaak in de vorm van een familieraad.

> *"R: En soms is de wens van de patiënt bijvoorbeeld toch weer richting thuis of richting RIBW. En ja, als er dus helemaal geen naastbetrokkenen zijn dan is het heel erg het ding van de instelling die het moet doen, dat wij het allemaal moeten organiseren. En het is toch heel prettig als er ook naastbetrokkenen zijn die willen meedenken, die ook mee kunnen op een gesprek met het RIBW. Je merkt het als mensen dat allemaal niet hebben, dat vraagt gewoon veel van de zorgverleners van de instelling. I: Qua tijd en energie, bedoel je? R: Qua tijd, qua energie, qua meedenken, qua investering. Ja, als er toch iemand is in de naaste omgeving die dat stukje kan begeleiden. Dat is voor de patiënt toch ook veel prettiger. Maar dat is er niet altijd. Dus dan nemen wij het over."*
> (Telefonisch interview 1, leidinggevende, open/gesloten setting)

Het literatuuronderzoek wijst uit dat binnen de GGz wordt gewerkt met de triadekaart om zorgprofessionals te ondersteunen bij het betrekken van het sociaal netwerk op verschillende momenten in de behandeling en begeleiding van de cliënt (Van Erp et al. 2009). De triadekaart is een document waarop de familie kan aangeven hoe zij betrokken willen worden bij de behandeling, en wanneer en hoe zij op de hoogte willen

worden gehouden. Uit het empirisch onderzoek blijkt dat één instelling werkt met deze familiekaart. Een viertal zorgmanagers vertelt dat zij incidenteel gebruik maken van deze triadekaart om concrete afspraken met familie te kunnen maken.

> *"Het is wel een speerpunt van [de instelling]. Ik moet eerlijk zeggen dat het voor die tijd al een speerpunt was en dat daarop wel gehamerd wordt. […] Maar wij vinden het vooral ook, en dat was voor die tijd ook [voor de invoering van de Wlz] heel belangrijk. Heeft niet zoveel impact, deze wetten."* (Case 2, persoonlijk begeleider, open ouderen)

> *"(…)de triadekaart die zetten we ook in binnen een gedeelte van ons circuit, om hele concrete afspraken te maken. Wat nou als een cliënt naar het ziekenhuis moet; wat als de cliënt ondersteuning nodig heeft om bijvoorbeeld boodschappen te gaan doen. Daar maken we hele concrete afspraken over met de familie."* (Telefonisch interview 10, teammanager, open/gesloten setting)

Uit het literatuuronderzoek bleek een verbeterpotentieel voor de ondersteuningsmogelijkheden voor familie. Een kwart van de zorgmanagers noemt echter dat binnen hun instelling wel wordt gewerkt met een vorm van familieondersteuning. Genoemde voorbeelden zijn een familie-ambassadeur, een familie-ervaringsdeskundige, een familievertrouwenspersoon en preventieve ondersteuning mantelzorg. Deze soorten van ondersteuning zijn specifiek gericht op het welzijn van familie en het bieden van ondersteuning wanneer nodig. Bij de familie-vertrouwenspersoon kan het sociaal netwerk ook terecht bij klachten of geschillen.

> *"I: En wat doet een familie-ambassadeur? R: Nou, die probeert zoveel mogelijk te kijken, eigenlijk twee kanten op. Waar kan familie iets betekenen voor de patiënt en ook in de gaten te houden wordt de familie niet overbelast? […] Dus er is zowel aandacht voor de betekenis voor de patiënt als voor de betekenis voor het familielid zelf."* (Telefonisch interview 2, teamleider, open ouderen)

> *"We hebben een familie-ervaringsdeskundige en we hebben ook ervaringsdeskundigen in dienst, maar de familie-ervaringsdeskundige ondersteunt voornamelijk de familie. […] En de ervaringsdeskundige ondersteunt de patiënt, maar die zijn wel bij ons in dienst."* (Telefonisch interview 4, leidinggevende, open/gesloten setting)

> *"We hebben mogelijkheid om families bij de familieraad te betrekken. We hebben ook een familie vertrouwenspersoon die onafhankelijk is. Als families klachten hebben of aangeven dat ze er niet uitkomen dan kunnen ze ook altijd contact opnemen met de familie vertrouwenspersoon."* (Telefonisch interview 5, leidinggevende, open/gesloten setting)

> *"Daarnaast krijgt de familie ook standaard bij elke eerste opname de vraag of ze zelf ook ondersteuning nodig hebben. Dan bieden we preventie ondersteuning mantelzorg aan. Dat is onafhankelijk van de behandeling van de patiënt. Dat gaat over, wat heeft de familie zelf nodig, want je kunt je voorstellen als er ingewikkelde psychiatrische problematiek is dat de familie het soms ook niet meer weet. […] Daar helpt de preventie ondersteuning mantelzorg bij. Op die manier blijft het contact en is het een geheel van behandelen."* (Telefonisch interview 7, zorgmanager, open setting)

De ontwikkeling naar het actiever betrekken van het sociaal netwerk is duidelijk herkenbaar in alle GGz-instellingen die meededen aan deze evaluatie. De resultaten zijn nog bescheiden en daadwerkelijke verandering gaat met kleine stapjes, onder andere vanwege de barrières die familieleden ervaren bij het betrokken raken bij zorg voor een langdurig GGz-cliënt.

> *"Je zegt dat familie erbij betrokken moet worden en familie die ook graag gezien worden, die wil graag gehoord worden. Maar op het moment dat het concreet wordt, dan wordt het heel eng."* (FG 4, zorgprofessional, gesloten setting)

> *"Een beroep doen op de familie is een hele grote angst bij familieleden, ze worden angstig. [...] Die moeder is nu gewoon echt bang dat zij haar zoon dadelijk in huis moet nemen. Dat kan echt niet."* (FG 4, zorgprofessional, gesloten setting)

6.3 Ervaren voordelen van het betrekken van het sociaal netwerk

Eén van de voordelen van het betrekken van het sociaal netwerk is volgens de geïnterviewde professionals en zorgmanagers dat cliënten contact houden met 'de buitenwereld'. Ook kan de zorg meer op maat worden vormgegeven, bijvoorbeeld omdat er meer bekend is over de achtergrond en de geschiedenis van de betreffende cliënt of omdat achteruitgang eerder kan worden gesignaleerd. Daarnaast wordt genoemd dat het betrekken van het sociaal netwerk kan bijdragen aan de kwaliteit van leven en zelfredzaamheid van de cliënt.

> *"I: Wat denk je dat het oplevert voor jullie bewoners dat je het sociaal netwerk zo uitdrukkelijk betrekt bij de zorg? R: Dan blijven de mensen volgens mij het gevoel krijgen dat ze een beetje meedoen in de maatschappij. Er is ook een netwerk om hen heen. Sommige mensen, die dat niet hebben, die zie je ook echt verzanden in eenzaamheid. Dus dat maakt echt wel verschil."* (Case 1, persoonlijk begeleider, half open)

> *"We hebben een patiënt die nu na zoveel jaar weer contact heeft met haar dochter, daar is ze dan echt heel gelukkig over en dan steunt ze ook een andere patiënt die dan geen contact heeft."* (FG 1, zorgprofessional, open setting)

> *"Nou omdat je dan natuurlijk, als je probeert mensen de volgende stap te laten maken, als je aan het toewerken bent naar begeleid wonen en er is een sociaal netwerk omheen wat daaraan meewerkt, dan heeft dat natuurlijk veel meer kans van slagen als dat iemand geen sociaal netwerk heeft. En ook niet weet van waar moet ik gaan wonen en wat vind ik leuk? Waar heb ik gelijk contacten? Dus dat is natuurlijk wel een heel groot verschil."* (Telefonisch interview 10, teammanager, open/gesloten setting)

7 Pijler 2 Uitvoering Wlz: betrekken van vrijwilligers

Uit het literatuuronderzoek wordt duidelijk dat het begrip vrijwilligerszorg op verschillende wijzen wordt geïnterpreteerd. Aspecten die in definities veelvuldig terugkomen zijn onbetaald, onverplicht, in georganiseerd verband en ten dienste van hulpbehoevenden buiten het eigen sociaal netwerk.

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat ondanks het toenemende belang van het sociaal netwerk van de cliënt en het aanbod van mantelzorg in de GGz, de inzet van vrijwilligers in de GGz, in vergelijking met de andere zorgsectoren, achterblijft. De sector probeert deze ontwikkeling te keren door het ontwikkelen en aanbieden van maatjes- en buddyprojecten (KPMG Plexus en Tranzo, 2016).

In deze paragraaf wordt de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

2. Welke ontwikkelingen doen zich voor in de vrijwillige inzet in instellingen en bij de Wlz-zorgverlening thuis?
   b. In hoeverre en op welke wijze doen zij meer moeite om vrijwilligers bij de zorgverlening te betrekken?
   c. Hoe verloopt de afstemming/samenwerking tussen professionals en informele helpers in instellingen?
   d. Hoe ervaren cliënten, hun sociaal netwerk, vrijwilligers en professionals dit alles?

Op basis van het onderzoek komen we tot de volgende conclusies ten aanzien van het betrekken van vrijwilligers:

– Het werven en behouden van vrijwilligers in de langdurige GGz is vaak moeilijk. De doelgroep heeft complexe problematiek, is relatief onbekend binnen de maatschappij en toont weinig tot geen dankbaarheid. Hierdoor haken vrijwilligers, die met veel moeite geworven worden, snel weer af. Dit knelpunt zien zowel zorgprofessionals als zorgmanagers in de praktijk (zie 7.1).
– Er zijn verschillende uiteenlopende rollen die vrijwilligers kunnen invullen. Een vaste taakomschrijving voor vrijwilligers ontbreekt veelal volgens de vrijwilligers, terwijl zorgmanagers aangeven wel te investeren in voorbereiding van de vrijwilliger en overleg over zijn of haar takenpakket. Over en weer bestaat de wens voor meer samenwerking tussen GGz-professionals en vrijwilligers. Ook zien zowel vrijwilligers als zorgprofessionals een verschuiving van taken van GGz-professionals richting vrijwilligers, maar dit wordt niet als gewenst ervaren door beide partijen. Een ander knelpunt dat zorgmanagers aandragen is de balans tussen privacy van de cliënt en het bieden van voldoende informatie, die vrijwilligers nodig hebben om de benodigde hulp te bieden. (zie 7.2).
– Uit de gesprekken met vrijwilligers blijkt dat zij op een unieke wijze contact kunnen

maken met een cliënt. Doordat vrijwilligers niet zijn verbonden aan de instelling en geen hiërarchische relatie hebben met de cliënt kunnen zij van mens-tot-mens contact maken met de cliënt en van daaruit bijvoorbeeld de cliënt kalmeren. Met deze manier van contact kunnen vrijwilligers veel betekenen, o.a. voor de kwaliteit van leven van een cliënt. Zorgmanagers onderschrijven de bijdrage van vrijwilligers aan de kwaliteit van leven van cliënten (zie 7.3).

Hieronder beschrijven we de verdere onderbouwing van deze conclusies op basis van de bevindingen die tijdens het onderzoek naar voren zijn gekomen.

7.1 De langdurige GGz ervaart het werven van vrijwilligers als een uitdaging

De GGz sector is een uitzondering wanneer het gaat om de inzet van vrijwilligers in de zorg. Uit onderzoek is gebleken dat de GGz in mindere mate kan rekenen op hulp van vrijwilligers, in tegenstelling tot andere zorgsectoren (Wittenberg et al. 2012). Het empirisch onderzoek bevestigt dat het werven van vrijwilligers voor de langdurige GGz een grote uitdaging is. Dit volgt zowel uit de focusgroepen, de casestudies als de telefonische interviews. Een uitzondering op dit algemene beeld is volgens enkele respondenten de doelgroep ouderen (65+): hier is vaak juist een overschot aan vrijwilligers. Het werven van vrijwilligers is niet moeilijker of gemakkelijker geworden door de introductie van de Wlz:

> *"I: We waren nog benieuwd […] naar de rol van de mantelzorg en eventueel vrijwilligers bij jullie doelgroep. R1: Slecht. Bij ons bijna niet te krijgen. R2: Dat is bij ons ook. Bijna niet te krijgen. R3: Wij hebben vacatures staan voor vrijwilligers, maar… R1: Het enige wat dan wel eens solliciteert, dat zijn ervaringsdeskundigen, die eigenlijk niet als vrijwilliger willen werken maar liever een rol als ervaringsdeskundige hebben."* (FG 4, zorgprofessional, gesloten setting)

> *"Ik had een maatje, maar de eerste moest stoppen, de tweede die moest stoppen en de derde die moest stoppen. […] Dus ik hoop nu weer een nieuw maatje te krijgen, maar dat is nog even afwachten."* (Case 10, cliënt, open volwassenen)

Zorgmanagers noemen als redenen hiervoor dat vrijwilligers angstig zijn voor deze relatief onbekende doelgroep, dat het vaak gaat om cliënten met complexe problematiek en dat cliënten niet altijd dankbaarheid (kunnen) tonen, waardoor het volhouden van het vrijwilligerswerk lastig kan zijn. Daarom kiezen sommige zorginstellingen ervoor om vrijwilligers maar voor een korte termijn aan te stellen. Deze korte aanstelling geeft vrijwilligers een soort ontsnappingsmogelijkheid en zadelt ze niet bij voorbaat op met de morele verplichting om soms moeilijke, langdurige contacten aan te gaan.

> *"Er zijn inderdaad weinig mensen die in die omgeving willen werken, omdat het gewoon problematiek is, zwaar is. […] Maar het is de doelgroep waar de… angst speelt ook een rol, er zijn patiënten, die langdurig in een gesticht wonen, wat voor mensen zijn dat nou. Het is ook een soort stigma. Ik denk dat het belangrijkste aspect is, dat de stigma die maakt, dat de patiënten met het contact met*

de buitenwereld, of de vrijwilligers van buiten naar binnen, dat dat een drempel is."
(Telefonisch interview 8, zorgmanager, open/gesloten setting)

7.2 Ervaringen met de rol van vrijwilligers en de samenwerking met professionals

De invulling van de taken van vrijwilligers is zeer divers: sommigen zijn betrokken bij activiteitenbegeleiding, anderen hebben een rol als maatje, anderen hebben een meer algemene rol. Vrijwilligers hebben veelal geen vast omlijnd takenpakket. Soms is er zelfs erg veel onduidelijkheid, waardoor vrijwilligers niet goed weten waar ze aan toe zijn. Vrijwilligers weten daardoor soms niet goed welke dingen zij wel en welke dingen zij niet worden geacht te doen. Zo weten zij ook niet of zij in voorkomende gevallen een gegeven opdracht mogen weigeren:

"Nou, er is een discussie over wat ik wel en niet mag als vrijwilliger. [...] Daar krijg ik geen coaching over. De enige opmerking die ik krijg is: "we kunnen je niet [...] meer dingen vertellen over een patiënt omdat wij zitten met ons medisch beroepsgeheim. Dat betekent dat ik aan de ene kant heel erg dom gehouden word en aan de andere kant: als het ze uitkomt, ga ik wel met een patiënt naar het ziekenhuis, omdat er geen ruimte is [bedoeld wordt: onvoldoende menskracht] om met een patiënt naar het ziekenhuis te gaan. Dat ik wel dingen doe met die bewuste patiënt dat misschien eigenlijk wel helemaal niet kan [sic]." (FG 3, vrijwilliger)

Echter, enkele zorgmanagers geven aan wel te investeren in voorbereiding van de vrijwilliger en overleg over zijn of haar takenpakket.

"En we ondervonden eigenlijk niet zoveel nadelen, omdat we vrijwilligers goed voorbereiden op hoe de cliënt is; wat hij nodig heeft en wat het je ook het beste met hem/haar zou kunnen doen. Daar besteden we wel veel tijd aan." (Telefonisch interview 6, leidinggevende, open setting)

Afgezien van een niet duidelijk omschreven takenpakket, is er ook niet altijd (nauw) overleg over de cliënt met de GGz-professionals. Vrijwilligers ervaren dit als een gemis.

"R1: Ik mis de werkoverdracht. Volgens mij is het ook voor de vrijwilliger belangrijk om te weten wat er gebeurd is de afgelopen dagen. Een beetje op de hoogte blijven van wat er aan de hand is. R2: Ja, dat mag niet hè. R1: Het mag niet, dat weet ik. R2: Dat is frustrerend." (FG 3, vrijwilliger)

"En toen werd ik een beetje op mijn vingers getikt dat [...] ik mocht me er niet te veel in mengen zeg maar. [...] Ik mag toch gewoon weten hoe het gaat? Ik bedoel, het is toch gewoon een mens en ondertussen zijn we toch al een paar weken verder en weet ik wie haar zus is, weet ik wie haar broers zijn, weet ik wie haar kind is en de kleinkinderen. Ik bedoel, ik ben gewoon betrokken en als ze dan ziek is....kijk, de meeste dingen mogen ze allemaal niet vertellen, maar ik wil dan wel gewoon graag weten hoe het met haar gaat." (Telefonisch interview 5, vrijwilliger)

Verder ervaren zorgprofessionals en zorgmanagers enkele knelpunten bij het werken met vrijwilligers. Enkele zorgmanagers geven aan dat zorgprofessionals worstelen met

de balans tussen het informeren van de vrijwilliger en de privacy van de cliënt. Door één zorgmanager wordt benoemd dat het lastig kan zijn wanneer een vrijwilliger zich niet houdt aan de afspraken. Bijvoorbeeld wanneer een vrijwilliger buiten de kaders treedt die een zorgprofessional voor een bepaalde cliënt heeft vastgelegd.

> *"I: Zie je nog ook knelpunten met betrekking tot het betrekken van vrijwilligers. R: Ja, dan kom ik toch wel weer op item privacy hè. Dat is toch altijd lastig. Je wilt een vrijwilliger zo goed mogelijk informeren over het toestandsbeeld van datgene waar hij mee geconfronteerd wordt."* (Telefonisch interview 12, zorgmanager, open setting)

> *"Nadeel kan weleens zijn dat, ook wel tegelijkertijd een voordeel. De manier van het omgaan van de vrijwilliger niet altijd strookt met de afspraken die wij gemaakt hebben met zo'n cliënt of datgene wat goed is voor de cliënt. […] Wij spreken met bepaalde cliënten af of dat er wat structuur en kader in zijn leven moet komen en een vrijwilliger die heeft de gelegenheid om daar makkelijk buiten te kunnen treden. Dat is soms weleens lastig."* (Telefonisch interview 19, zorgmanager, open/gesloten setting)

Het empirisch onderzoek bevestigt niet dat professionals in de GGz terughoudend zijn met het inzetten van vrijwilligers, bijvoorbeeld omdat kort verblijf van de vrijwilliger niet tegemoet komt aan de benodigde relatiegerichte werkwijze bij deze doelgroep (Machielse & Runia, 2013). Daarentegen werd in alle focusgroepen met zorgprofessionals juist de wens uitgesproken om meer vrijwilligers in te zetten. Echter ervaren zorgprofessionals moeilijkheden bij de werving van vrijwilligers (zie 7.1).

> *"Voor één van mijn cliënten heb ik al twee jaar geleden [aan de vrijwilligercoördinator] gevraagd: "Kun je een vrijwilliger voor mij regelen?". Maar tot op heden is dat nog niet gebeurd. We hebben het wel geprobeerd, maar het gaat heel moeizaam."* (FG 2, zorgprofessional, open/gesloten setting)

Vrijwilligers ondernemen ontspannende, ongedwongen activiteiten met cliënten. Dit zijn recreatieve, niet-verzorgende activiteiten, zoals uitstapjes maken met cliënten, sporten en bewegen, muziektherapie, gezelschap houden bij maaltijden, gezamenlijk koken, et cetera.

In dit takenpakket is langzamerhand een verschuiving waarneembaar:

> *"Je ziet een verschuiving van waarvoor een vrijwilliger in eerste instantie is gekomen: om met de cliënt wat 'leuks' te doen. Je ziet […] dat er steeds meer gevraagd wordt aan die vrijwilliger dat niet te maken heeft met leuke uitstapjes."* (FG 1, zorgprofessional, open setting)

Vrijwilligers hebben de indruk dat zij meer en meer taken van professionals overnemen. Deze verschuiving wordt zowel door vrijwilligers als professionals opgemerkt en wordt door beiden als onwenselijk ervaren. Als oorzaak wordt hiervoor genoemd dat door bezuinigingen veel activiteiten verdwijnen of professionals aan bepaalde taken niet toe

komen en dat dan aan vrijwilligers wordt gevraagd. Voor vrijwilligers kan deze verschuiving van taken een reden zijn om met het vrijwilligerswerk te stoppen.

> *"Ik weet dat ze ook weleens bepaalde tabletjes dan weigerde in te nemen en dan zei ik ook altijd tegen haar, want dat vertelt ze me dan: "Ik heb dat lekker niet ingenomen." Ik zeg: "Dat is toch helemaal niet handig?" En ja, dat probeer ik dan door te spelen van: "joh, houd dat in de gaten, want ze vertelt mij dit." Nou, uiteindelijk is dat nu allemaal wel goed hoor, want ze neemt gewoon."* (Telefonisch interview 5, vrijwilliger)

> *"Wat zij (de vrijwilligers) als belangrijkste punt noemden waarom ze niet meer kwamen, was dat er een veranderende rol is bij ons als begeleider richting die vrijwilliger. [...] Ze voelden zich niet welkom, ze vonden dat ze te veel taken van ons over moesten nemen. Ze hadden het idee dat ze er alleen voor stonden."* (FG 1, zorgprofessional, open setting)

7.3 De unieke bijdrage van vrijwilligers aan de kwaliteit van leven van cliënten in de langdurige GGz

Vrijwilligers ervaren dat zij met hun werk een belangrijke bijdrage leveren. Dit komt doordat zij niet aan de instelling verbonden zijn en geen hiërarchische relatie met de cliënt hebben. Zij kunnen bijvoorbeeld een cliënt kalmeren en hem of haar uit een sociaal isolement halen of activeren bepaalde bezigheden op te pakken. Dit alles bevordert de kwaliteit van leven van een cliënt. Vier zorgmanagers bevestigen dit.

> *"Nou, dan denk ik dat een vrijwilliger een stuk met hem kan doen, wat de verpleging gewoon niet doet. Bijvoorbeeld in mijn geval: ik ga met hem [...] een ijsje eten [...] pannenkoeken eten, dan breng je hem ook in de natuur. Je brengt hem her en der en overal naar toe. En dan is hij wonderbáárlijk rustig, moet ik zeggen."* (Telefonisch interview 2, vrijwilliger)

> *"Ik denk dat iemand dan ook buiten de afdeling iets doet, dat er als het ware naar de buitenwereld meer naar binnenkomt. Of dat ze samen met diegene de buitenwereld ingaan. Wij doen zelf ook wel uitstapjes met mensen, dat doet ons activiteitenteam. Maar dit is toch iemand die jou ziet, en voor wie je geen patiënt bent maar een mens."* (Telefonisch interview 3, zorgmanager, open/gesloten setting)

8 Pijler 3 Uitkomsten Wlz: ontwikkeling zelfredzaamheid

In de Wlz wettekst worden de begrippen zelfredzaamheid, eigen regie en kwaliteit van leven van de cliënt niet specifiek benoemd (Ministerie van VWS 2014). In de Wmo wordt wel een definitie gegeven van zelfredzaamheid, maar die is specifiek toegespitst op gebruikers van Wmo zorg. Movisie heeft onderzoek gedaan naar de theorie en betekenis van zelfredzaamheid in de zorg en geeft meer algemene voorbeelden van definities.

Conform deze definities duidt zelfredzaamheid op het voor jezelf kunnen zorgen en wanneer dit niet mogelijk is, de juiste hulp te kunnen zoeken (van Dalen 2014). Zelfredzaamheid vormt ook in de Wlz één van de belangrijkste speerpunten (Ministerie van VWS 2014). In de literatuur hebben we geen duidelijk beeld van de ontwikkeling van zelfredzaamheid van GGz-cliënten aangetroffen. Wél wordt duidelijk dat er een groeiende aandacht is voor het behouden of het verbeteren van de zelfredzaamheid van de cliënt, om hen zo zelfstandig mogelijk te laten participeren in de samenleving. Hiertoe worden verschillende methoden ingezet, de effecten hiervan bij de langdurige GGz doelgroep zijn nog maar beperkt in kaart gebracht en lijken tot op heden nog maar beperkt succesvol. Op lokale basis is het meten van de zelfredzaamheid wel een integraal onderdeel van de behandeling door GGz-instellingen. Zelfredzaamheid wordt gemeten aan de hand van verschillende leefdomeinen, zoals financiën, lichamelijke en geestelijke gezondheid, dagbesteding, huisvesting, waarna een integraal beeld wordt gevormd van de zelfredzaamheid van de cliënt.

In deze paragraaf wordt de volgende onderzoeksvraag beantwoord:

4. Hoe ontwikkelt zich de (zelf)redzaamheid van GGz-cliënten in de Wlz?

Het onderzoek heeft vooral geleid tot inzicht in de ervaringen van zorgprofessionals, vrijwilligers en cliënten met de aandacht voor de ontwikkeling van zelfredzaamheid van cliënten die langdurig in GGz-klinieken verblijven. Op basis van het onderzoek komen we tot de volgende conclusie ten aanzien van zelfredzaamheid:

- In GGz-klinieken is steeds meer aandacht voor de zelfredzaamheid van cliënten. Er is een toenemende focus op mogelijkheden van de cliënt en het bieden van perspectief op herstel. Zorgprofessionals zijn positief over de beweging richting zelfredzaamheid, maar benadrukken dat het van belang is voor deze doelgroep om kleine stappen te nemen in de ontwikkeling naar zelfredzaamheid. Afhankelijk van de potentie tot herstel bij de cliënt, moet de invulling van zelfredzaamheid bezien worden op een schaal met verschillende niveaus, variërend van zelf eten koken tot zelfstandig wonen. Enkele zorgmanagers bevestigen dit (zie 8.1).
- Het stimuleren van de zelfredzaamheid van een cliënt werkt als er een gemeenschappelijk beeld is van de mogelijkheden van een cliënt en als de mensen binnen

teams, maar ook de betrokkenen in de keten dit beeld delen en flexibel samenwerken (zie paragraaf 8.2).

Hieronder beschrijven we de verdere onderbouwing van deze conclusies op basis van de bevindingen die tijdens het onderzoek naar voren zijn gekomen.

8.1 Langdurige GGz ziet meer aandacht voor de zelfredzaamheid, maar potentie in zelfredzaamheid varieert

Zorgprofessionals en zorgmanagers ervaren steeds meer aandacht voor de zelfredzaamheid van cliënten binnen de langdurige GGz. Deze ontwikkeling wordt echter niet direct gerelateerd aan de invoering van de Wlz. Vooral zorgmanagers namen in de interviews stevig stelling dat de focus op doelen als zelfredzaamheid niet voortkomt uit de introductie van de Wlz. De focus op zelfredzaamheid is een resultaat van de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg die in de langdurige GGz gaande is. Ook geeft een aantal zorgmanagers en zorgprofessionals aan dat het voortkomt uit de huidige algemene tendens in de samenleving om uit te gaan van de mogelijkheden en eigen kracht van de burger en de participatie samenleving. Deze tendens is al langer gaande, aldus de zorgprofessionals en zorgmanagers. Voor sommige zorgmanagers betekent de introductie van de Wlz vooral een verandering in financieringsstroom. Hoewel geen directe verandering in de uitvoeringspraktijk dóór de Wlz, geven enkele andere zorgmanagers aan dat het wel wenselijk is dat de Wlz qua inhoud aansluit op de uitgangspunten van de herstelbeweging. Verankering van deze uitgangspunten in een wet biedt extra focus en een stok achter de deur om de uitgangspunten (verder) door te voeren in de praktijk. Deze zorgmanagers ervaren de Wlz daarmee als een sluitstuk van een beweging die al eerder in gang is gezet.

> *"Zelfredzaamheid is er altijd al geweest. […] Ik ben niet anders gewend als die redzaamheid te stimuleren. Wat mensen zelf nog kunnen, moeten ze zelf doen. Dat is eigenlijk nog steeds de beste insteek. Het is helemaal niet fijn als alles van je wordt overgenomen […] Alleen de zelfredzaamheid wordt wel meer benadrukt. Steeds meer merk ik."* (Case 1, persoonlijk begeleider, half open)

> *"Voorheen was het zo, dat als je langer in de Wlz zat, de AWBZ heette het toen nog, dan stond dat eigenlijk gelijk aan: de rest van je leven is dit, waar je verblijft. En die vanzelfsprekendheid die er bijna was, die is weg en ik denk dat dat positief is."* (FG4, zorgprofessional, gesloten afdeling)

> *"Dat komt niet specifiek door de Wlz, maar ik vind wel dat we proberen veel meer naar de patiënt te kijken en de mogelijkheden die er zijn, in plaats van de onmogelijkheden."* (Telefonisch interview 10, teammanager, open/gesloten setting)

Zorgprofessionals en managers zijn positief over de focus op zelfredzaamheid en zien dit als meerwaarde voor cliënten binnen de langdurige GGz. Tegelijkertijd benadrukten meerdere zorgprofessionals, vrijwilligers en zorgmanagers dat het van belang is om

voorzichtig om te gaan met de druk op zelfredzaamheid afhankelijk van de (on)mogelijkheden van de cliënt. Het is de taak van de zorgprofessional om een cliënt goed te begeleiden bij de ontwikkeling naar zelfredzaamheid. Zij moeten in samenspraak met de cliënt realistische doeleinden stellen en cliënten weer klaarstomen voor de maatschappij, soms kan dat heel snel, soms gaat dat met hele kleine stapjes.

De verschillen in potentie tot zelfredzaamheid en de snelheid om dat te ontwikkelen variëren van cliënt tot cliënt. Dit kan te maken hebben met de (ernst van de) aandoening van de cliënt, maar ook met verblijfsduur van de cliënt in de instelling. Verder speelt ook de familie een rol in de mate waarin gewerkt kan worden naar zelfredzaamheid. In een aantal case studies werd benoemd dat bij familie vaak een grote angst heerst op terugval van de cliënt, wanneer hij of zij uitstroomt naar begeleid wonen en het FACT-team[1]. In zulke gevallen komt het voor dat de familie probeert om de cliënt in de kliniek te houden en daarmee de mogelijkheden voor zelfredzaamheid van de cliënt inperkt. Wanneer hiervan sprake is proberen zorgprofessionals door middel van huisbezoeken bij en gesprekken met de familie hen ervan te overtuigen dat beschermd of zelfstandig wonen meerwaarde heeft voor de cliënt.

> *"Maar op een bepaalde manier is er altijd die angst voor de terugval en je wil natuurlijk dat het goed gaat met je familielid of in ieder geval diegene waar je van houdt. Daarin wil je zo veel mogelijk risico's inperken. En als je op een afdeling woont, zijn er op dat gebied minder risico's. Maar op een ander gebied, als je gaat kijken naar het geluk van de ander, dan zijn er wel meer risico's om op een afdeling te blijven wonen en dat andere dingen wel weer naar de achtergrond gaan en dat stukje zelfstandigheid wat wegebt en wat niet meer van belang is. Dus dat probeer je dan ook voor ogen te houden."*(Case 13, persoonlijk begeleider, open volwassenen)

> *"Ja, want het is ook zo dat hij heel erg beïnvloedbaar is door zijn moeder. Hij stond op het punt om min of meer zelfstandig te gaan wonen, dus in een huis met begeleiding en het FACT-team erbij. Hij zou evengoed heel veel hulp krijgen enzovoorts. Zijn moeder was daar tegen, die heeft dat ook tegen hem gezegd: "Als je dat gaat doen, dan hoef je niet meer bij mij thuis aan te kloppen." [...] Sindsdien wil hij het ook niet meer, dus die moeder heeft wel een behoorlijke vinger in de pap. Dus als wij uit gaan leggen aan die moeder, dat hij niet zomaar aan zijn lot wordt overgelaten, enzovoorts, is dat alleen maar handig."* (Case 5, klinisch case manager, open volwassenen)

Van de chronische groep cliënten - die verblijven in een gesloten setting - mag volgens de zorgprofessionals niet geëist worden dat ze naar beschermde woonvormen gaan. Dit is echt een heel ingewikkelde en zieke doelgroep volgens de zorgprofessionals. Wanneer je bij deze doelgroep teveel druk legt op zelfredzaamheid, dan maakt deze druk soms ook dat de mensen achteruitgaan.

> *"Ik denk dat er echt een groep mensen, patiënten is, die echt niet meer terug kunnen in de maatschappij. Dat is echt wel het geval, denk ik."* (Case 1, persoonlijk begeleider, half open setting)

> *"Je kunt sommige mensen echt wat aandoen om ze toch die stap te laten zetten richting maatschappij, omdat je ze dan overvraagt. En dat is natuurlijk wel een heel spanningsveld, want als je het niet gedaan hebt, weet je niet of je mensen overvraagt. Het kan ook zijn als tegenreactie, als je niks doet, dan hospitaliseer je de patiënten. Maar je moet dus wel heel goed kijken naar de mogelijkheden van de patiënt en die moet je steeds in het oog houden. Er zit gewoon een risico in van doorschieten daarin. Dat geeft ook problemen in de maatschappij die je dan krijgt."*
> (Telefonisch interview 7, zorgmanager, open ouderen)

Tegelijkertijd wil je deze cliënten wel perspectief blijven bieden. Zorgprofessionals hebben de intentie om ook bij deze moeilijke doelgroep in de geest van de Wlz te opereren. Ook al weten zorgprofessionals dat deze cliënten het soms niet gaan redden in de maatschappij, zij proberen wel de vaardigheden van hun cliënten bij te houden. Ze werken dan bijvoorbeeld toe naar een open afdeling waar de cliënt wel de behandeling krijgt, maar in voldoende vrijheid kan leven. Vooral bij deze doelgroep is het belangrijk om in kleine stappen naar dit doel te werken. Enkele zorgmanagers bevestigen dit.

> *"Door verschillende stappen over 6/7 jaar kunnen sommige dingen wel weer haalbaar worden. En dat moet je voor langer termijn doen […]Waar ik nu naar toe werk met hem is een uitbreiding van zijn vrijheden. Hij krijgt wat meer regie over zijn financiën. […] Dus op dat gebied wordt hij ook onafhankelijk van ons, bijvoorbeeld als hij boodschappen wilt doen. Dan hoeven wij niet meer met hem mee."* (case studie (Case 16, persoonlijk begeleider, gesloten)

Naast de cliënten met chronische, complexe aandoeningen is er ook nog een groep cliënten die niet meer in staat is tot zelfredzaamheid, doordat ze al zo lang in de kliniek wonen. Hoewel de psychiatrische problematiek van deze mensen naar de achtergrond verschuift en ze vanuit dat oogpunt in staat zouden zijn tot zelfredzaamheid, willen of durven ze meestal zelf niet meer weg uit de kliniek omdat ze niet weten hoe ze deel uit moeten maken van de samenleving op sociaal en maatschappelijk vlak (hospitalisatie). Ook voor deze groep mensen is het belangrijk om binnen bepaalde kaders wel te blijven kijken naar mogelijkheden en perspectief door ze te stimuleren om zelf te koken, boodschappen te doen of hun kamer op te ruimen.

> *"Sommigen zitten hier wel te lang vind ik, want die krijgen we gewoon niet voldoende aan de gang. Willen niet of durven niet of denken niet meer te kunnen. Dat is vaak wel een probleem."*
> (Case 11, persoonlijk begeleider, open volwassenen)

> *"Vorig jaar is er een bewoner uitgeplaatst naar een HAT-woning. Dus dat is op zich prima. […] Maar het was ook een vrij jong iemand. Wij zitten natuurlijk met verschillende leeftijden hier. De jongste is volgens mij 32 en de oudste is bijna 80. Dus alles wat daartussen zit. De jongeren, daar zouden we wel wat meer mee kunnen. De ouderen, dat is wel lastig."*(Case 1, persoonlijk begeleider, half open)

> *"Ja, maar goed, op een gegeven moment is het ook klaar en moet je ook zeggen van… Kijk we hebben er dus wel voor gezorgd dat ze zo gehospitaliseerd zijn, dus moet je dan nog verwachten dat*

het ooit nog goed komt? Nee. Dat is ook op een bepaalde leeftijd, heel veel defect-schizofrenen erbij zitten, echt een ziektebeeld, waar je niet teveel meer van moet verwachten. Dan is het goed, maar daar moet je wel een oplossing voor hebben en dat is waarvan ik vind, dat het rijk daar nog niet echt goede oplossingen voor heeft. Het is alles of niets." (Case 8, zorgprofessional, open volwassenen)

8.2 Inspelen op zelfredzaamheid vraagt flexibiliteit in samenwerking volgens zorgprofessionals

Uit focusgroep 1 kwam naar voren dat teams die flexibel samenwerken in de keten beter kunnen inspelen op de mogelijkheden in zelfredzaamheid van een cliënt. Zorgprofessionals in deze focusgroep gaven aan dat een gemeenschappelijke visie op de zelfredzaamheid van cliënten en het tempo dat hierin genomen moet worden, vaak nog ontbreekt. Dit werd bevestigd in één van de case studies. Er heerst een wisselend beeld tussen zorgprofessionals, maar ook tussen zorgprofessionals en cliënten, over de wijze waarop de zelfredzaamheid van een cliënt het beste ontwikkeld kan worden.

"...we hebben een keer gehad, iemand die een HAT-woning zou kunnen... maar die man wil dat helemaal niet. Hij is veel te bang dat hij terugvalt. Hij heeft hiervoor in de Tbs-kliniek gezeten en daar wil hij niet terug. Dat snap ik. We hadden wel op een gegeven moment.. dat de psychiater zoiets had van 'ja, maar hij kan dat toch wel'. Maar hij wil het niet. Die man ziet zelf in dat het niet goed gaat komen. Dan denk ik, daar moet je ook een beetje rekening mee houden." (Case 1, persoonlijk begeleider, half open)

De zorgprofessionals uit de focusgroep zijn van mening dat een "one size fits all"-programma niet bijdraagt aan de ontwikkeling van zelfredzaamheid van een cliënt. Afhankelijk van de situatie, de wens en de voortgang van de cliënt, moet flexibeler worden ingespeeld op de ontwikkeling van zelfredzaamheid van een cliënt. Met het centraal stellen van de cliënt en zijn wensen en behoeften kan het systeem beter aansluiten op de potentie tot zelfredzaamheid van de cliënt. Paragraaf 11.2 gaat verder in op de ontwikkeling rondom ambulantisering.

"Misschien mag ik het heel scherp stellen met een voorbeeld? [...] Ik had een cliënt die al ruim 20 jaar in een zorgcentrum, bijna apathisch, op een afdeling lag en het klikte wel tussen ons. Uiteindelijk kom je in het herstelproces en ga je praten en hij had drie hele duidelijke wensen: "Ik wil wel in [naam plaats] blijven wonen. Ik wil niet naar een stad. Ik wil niet bij het RIBW, ik wil m'n werk graag doen in [naam plaats], dat is herkenbaar voor mij en dat vind ik fijn." Nou met die drie dingen ben ik op stap gegaan en er is, werkelijk waar, door het behandelteam acht keer een andere koers gevaren. Zonder dat ik het wist is de RIBW ingeschakeld in [naam plaats] en in een andere stad, [naam plaats]. Die jongen werd daar zo moedeloos van. Dan denk ik: "Waarom luister je nou gewoon niet." Ik hoef niks, hij wil." (FG 1, zorgprofessional, open setting)

Noot

1 FACT is een afkorting voor 'Flexible Assertive Community Treatment'. Het is een werkwijze waarbij er vanuit een team van hulpverleners wijkgerichte ambulante behandeling en begeleiding wordt geboden aan mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. Raadpleeg voor meer informatie het Handboek FACT, beschikbaar via: de Tijdstroom.

9 Pijler 3 Uitkomsten Wlz: ontwikkeling van kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven heeft een significante plek in de uitwerking van de Wlz (Ministerie van VWS 2014). Zo wordt onder andere aangegeven dat de kwaliteit van leven (welbevinden) voorop staat. Daarbij wordt uitgegaan van wat mensen (nog) wel kunnen in plaats van wat zij niet kunnen. De focus van de wet ligt niet op het genezen van de doelgroep, maar op het bereiken van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Voor de GGz wordt geen specifieke definitie van kwaliteit van leven gegeven, het genoemde Kwaliteitskader voor de ouderenzorg wordt aangehaald waarin vier aspecten van kwaliteit van leven worden onderscheiden: lichamelijk welbevinden en gezondheid, mentaal welbevinden, woon- en leefsituatie en participatie. Op basis van het literatuuronderzoek hanteren we de definitie van Machteld Huber die vanuit de definitie voor positieve gezondheid voor kwaliteit van leven expliciet spreekt over *'welbevinden, geluk beleven, genieten, ervaren gezondheid, lekker in je vel zitten, levenslust en balans'* (Huber et al 2016).

Conform de onderzoeksvraag kijken we binnen dit onderwerp ook naar eenzaamheid. In de Wlz wordt geen definitie van eenzaamheid gegeven. Uit het literatuuronderzoek blijkt dat eenzaamheid een belangrijke rol speelt bij de problemen die mensen met ernstig psychiatrische aandoeningen (EPA) ervaren (Tielens 2013) Hun herstel is nauw verbonden met sociale inclusie en mogelijkheden om zinvolle sociale rollen in de gewone samenleving te vervullen. Sociale inclusie en participatie komt ook terug in de definitie van positieve gezondheid van Machteld Huber. Huber (2016) beschrijft verschillende aspecten die hiermee verbonden zijn: sociale contacten, betekenisvolle relaties, geaccepteerd worden, maatschappelijke betrokkenheid en betekenisvol werk. (Huber et al 2016).

In deze paragraaf wordt de volgende onderzoeksvraag beantwoord:

5. Hoe ontwikkelt zich de kwaliteit van leven (w.o. eenzaamheid) van GGz-cliënten in de Wlz?

Het onderzoek heeft geleid tot inzicht in de ervaringen van zorgprofessionals, vrijwilligers, cliënten en zorgmanagers met de aandacht voor de ontwikkeling van kwaliteit van leven van cliënten die langdurig in GGz-klinieken verblijven. Wat betreft kwaliteit van leven geldt volgens zorgmanagers net als bij de andere uitkomsten van zorg dat de aandacht hiervoor niet voortkomt uit de introductie van de Wlz. De focus op uitkomsten als kwaliteit van leven is een resultaat van de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg in de langdurige GGz. Echter, de Wlz lijkt qua inhoud aan te sluiten op de uitgangspunten van de 'herstelbeweging' (zie 9.1). Het onderzoek heeft niet geleid tot objectieve uitkomsten op het gebied van kwaliteit van leven en de ontwikkeling hierin. Alleen subjectieve ervaringen van respondenten staan centraal.

Op basis van het onderzoek komen we tot de volgende conclusies ten aanzien van kwaliteit van leven:

– Kwaliteit van leven van cliënten in de langdurige GGz lijkt te verbeteren bij meer zelfredzaamheid. Doordat cliënten actiever deelnemen aan en verbinding maken met de maatschappij groeit hun zelfvertrouwen en eigenwaarde (zie 9.1).
– Zorgprofessionals ervaren een spanningsveld tussen eigen regie en kwaliteit van leven. Goede afstemming tussen professionals en cliënten is nodig om de juiste stappen en het juiste tempo te bepalen (zie 9.2).

Hieronder beschrijven we de verdere onderbouwing van deze conclusies op basis van de bevindingen die tijdens het onderzoek naar voren zijn gekomen.

9.1 Langdurige GGz ervaart een verbetering van kwaliteit van leven van cliënten bij meer zelfredzaamheid

Zowel zorgprofessionals, vrijwilligers, cliënten als een enkele zorgmanager geven aan dat de kwaliteit van leven toeneemt naarmate cliënten zelfredzamer worden. Maatschappelijke participatie geeft cliënten de gelegenheid om verbinding te maken met de maatschappij Dit leidt vervolgens weer tot een groei van het zelfvertrouwen en gevoel van eigenwaarde van de cliënt. Vooral bij deze doelgroep is dat belangrijk in hun herstel. Het literatuuronderzoek bevestigt dat herstel nauw is verbonden met sociale inclusie en mogelijkheden om zinvolle sociale rollen in de gewone samenleving te vervullen (Tielens, 2013).

Echter, meerdere cliënten gaven aan dat ze het gevoel hebben dat de wereld buiten de instelling ver weg lijkt. Ze zouden graag meer contact willen met mensen buiten de kliniek en daar een kenniskring opbouwen. Men weet dat dagbesteding bijdraagt aan deze sociale participatie. Echter, enkele zorgprofessionals, vrijwilligers en zorgmanagers geven aan dat door bezuinigingen er juist veel dagbestedingsactiviteiten zijn komen te vervallen. Het gaat bijvoorbeeld om muziektherapie en activiteitenbegeleiding (zie 11.5).

> *"Die kwaliteit [van dagbesteding] is afgelopen maanden tot vorige week zelfs naar de Raad van Bestuur geweest van [naam instelling]. Dat het echt belabberd is aan activiteitenbegeleiding. Ik hoop dat het wat in beweging [brengt], maar ik zie eigenlijk [alleen maar] mailtjes voorbij komen dat het risico's zijn op financieel gebied. Dan dat ze zeggen nou het is goed voor die patiënt, dat het er is."* (Telefonisch interview 18, zorgmanager, open setting)

> *"Iets wat ik zeker wel naar voren wil brengen, is dat dagbesteding ook gewoon er is. Want zinvolle dagbesteding is ook al de helft van het feit dat je je eigen happy voelt. Als je weet van hé ik kan vandaag opstaan en ik ga dit of dat doen, zus en zo. Ik denk dat dat de helft is van de meerwaarde van het welzijn van wie dan ook."* (FG 2, zorgprofessional, open/gesloten setting)

Wat betreft de sociale interactie binnen de kliniek geven meerdere cliënten het signaal dat ze geen medebewoners/cliënten (meer) als vrienden willen. De contacten tussen

bewoners op een afdeling is vrij beperkt. Een groot deel van de cliënten binnen de langdurige GGz is vrij op zichzelf. Naar mening van vrijwilligers zou deze sociale interactie tussen cliënten meer gestimuleerd moeten worden, bijvoorbeeld door het drinken van een kop koffie met elkaar. Echter, zorgprofessionals gaven aan dat sommige cliënten nooit een groep zullen worden, omdat zij voorkeur hebben om op zichzelf te zijn. Op dat moment wil je je als zorgprofessional aanpassen aan de wensen van de cliënt en het bijwonen van groepsactiviteiten niet forceren. Een voorbeeld is gehoor geven aan de wens van een cliënt wanneer hij/zij de eigen kamer wil eten in plaats van gezamenlijk.

> *"Mijn ervaring is toch dat mensen gelukkiger worden als ze iets zelfstandiger zijn en dat ze iets zelfredzamer worden. Ik denk dat die harding, die mentale veerkracht die ze daarvoor op moeten doen, dat dat leerzaam is en dat ze daar waarde uit putten."* (Telefonisch interview 1, vrijwilliger)

> *"I: Hoe ervaar jij nu je kwaliteit van leven hier? R: Ja, wel goed eerlijk gezegd. [...] Maar, dat is het nadeel van hier, als je het hebt over kwaliteit van leven, is dat geen excuus [van zorgprofessionals] om de rest van je leven [te zeggen] van: "Oh, blijf maar binnen de kliniek dan, want het gaat zo goed".[...] Als je hier met allemaal mensen zit op één kluitje, is dat anders dan dat je op jezelf woont en er zeg maar op uit gaat, zonder dat je aan tijdafspraken moet houden of weet ik veel wat. Ja, het is toch heel anders."* (Case 6, cliënt, open volwassenen)

> *"Maximaliseren van mogelijkheden voor mensen, nou dan kom je een stukje verder bij zelfredzaamheid. Hoe zelfredzamer mensen worden hoe meer ze in kwaliteit van leven zijn."* (Telefonisch interview 17, teammanager, open/gesloten setting)

9.2 Zorgprofessionals in de langdurige GGz ervaren een spanningsveld tussen kwaliteit van leven en eigen regie

Kwaliteit van leven hangt ook samen met eigen regie. De kwaliteit van leven van cliënten verbetert naarmate cliënten zich meer gehoord voelen. Wel is het belangrijk dat zorgprofessionals de balans vinden tussen het willen en kunnen van de cliënt. Sommige cliënten overschatten hun eigen kunnen op het gebied van zelfredzaamheid. Wanneer zorgprofessionals hierin mee gaan, bestaat het risico dat de kwaliteit van leven juist afneemt, omdat de cliënt het in de praktijk niet aan kan. Het is dan belangrijk dat zorgprofessionals de cliënt ondersteunen bij het stellen van kleine, haalbare doelen waarmee ze geleidelijk aan naar meer zelfredzaamheid toewerken. Alleen dan verbetert de kwaliteit van leven en de geestelijke gezondheid van de cliënt.

> *"En we kijken per bewoner van: "goh, in hoeverre kan hij zelfstandigheid aan?" Want tussen zelfstandigheid willen of het aankunnen zit soms nog wel een gat, en dat is bij hem ook wel zo. Hij denkt dat hij alles eigenlijk wel zelf kan. Nou ja, als we dat toelaten dan komt het niet goed met die jongen. Maar tuurlijk, we kijken wel van: "goh, wat kunnen we hem geven?", zodat hij het gevoel krijgt van: "jeetje, ik mag iets beslissen", en dat wij het nog veilig vinden hoe hij woont. En ja, daar zijn we continu eigenlijk mee bezig."* (Case 14, persoonlijk begeleider, open volwassenen)

"R: Of als iemand echt heel grote behoefte heeft om weer in een eigen huis te wonen en wij zeggen: "Ja, dat kan niet." Dan heb je jarenlange strijd. Waarom ga je dan niet onderzoeken of er dan toch nog een mogelijkheid is [...] I: En merk je dat hun geestelijke gezondheid daar ook van verbetert? R: Nou, dat niet altijd. Omdat ze soms zulke grote doelen voor zichzelf bedenken, dat je dat echt wel veel kleiner moet maken en dat het dan toch niet lukt en dat het dan soms juist weer een negatieve ervaring kan zijn.[...] Het is eigenlijk de kunst om in hele kleine stapjes naar herstel te werken. En ik denk dat je dan over het algemeen wel ziet dat de kwaliteit van leven verbetert. En uiteindelijk draagt het ook wel bij aan een betere gezondheid in de hersenen." (Case 3, klinisch case manager, gesloten)

10 Pijler 3 Uitkomsten Wlz: ervaren “regie naar vermogen”

De Wlz heeft als doel de cliënt meer zeggenschap over zijn eigen leven te geven, onder andere door passende zorg te bieden en te werken vanuit het perspectief “wat kan de cliënt nog wel”. Niet de zorg, maar het welbevinden van de mens met zijn beperkingen staat voorop. En welbevinden begint met zeggenschap. Hiermee vergroot men de invloed van de cliënt op zijn dagelijks leven (Ministerie van VWS 2016). In de wettekst en literatuur wordt veel gesproken over regie, maar nergens wordt een definitie gegeven.. Bij GGz cliënten is het voeren van eigen regie vaak een continue proces met pieken en dalen, waarbij altijd gekeken zou moeten worden naar de mogelijkheden, hoe beperkt ook. Binnen de langdurige GGz klinieken ligt steeds meer de focus op het voeren van eigen regie door de cliënt.

In deze paragraaf wordt de volgende onderzoeksvraag beantwoord:

6. Ervaren GGz-cliënten in de Wlz meer invloed op hun dagelijks leven dan voorheen (‘regie naar vermogen’)?

Op basis van het onderzoek komen we tot de volgende conclusies ten aanzien van ervaren regie naar vermogen:

- De respondenten ervaren een toenemende aandacht voor eigen regie van de cliënt in de langdurige GGz. De ontwikkeling komt voort uit de herstelbeweging. De link met de Wlz wordt niet gelegd door professionals en zorgmanagers (zie 10.1).
- Cliënten vinden het prettig dat zorgprofessionals aandacht hebben voor eigen regie. Zij hebben volgens professionals echter wel tijd nodig om mentaal te wennen aan de toenemende ruimte in eigen regie (zie 10.2)
- Zorgprofessionals ervaren een spanningsveld tussen het bieden van eigen regie en het (on)vermogen van de cliënt tot zelfredzaamheid. Sommige cliënten hebben het vermogen tot meer zelfredzaamheid, maar willen dit zelf niet. Andere cliënten willen graag meer zelfredzaamheid, maar zijn hiertoe nog niet voldoende in staat. Voor zorgprofessionals is het een uitdaging om de balans hiertussen te vinden. Zorgmanagers onderkennen dit. (zie 10.3).

Hieronder beschrijven we de verdere onderbouwing van deze conclusies op basis van de bevindingen die tijdens het onderzoek naar voren zijn gekomen.

10.1 Langdurige GGz bemerkt toenemende aandacht voor eigen regie

Door de aandacht voor herstelondersteunende zorg heeft de eigen regie van de cliënt een steeds grotere rol gekregen voor cliënten die verblijven binnen langdurige GGz-voorzieningen. Kenmerkend voor herstelondersteunende zorg is dat het is gericht op het

verlichten van lijden en het vergroten van eigen regie/autonomie (Dröes en Plooy 2010). Ook wordt actief met de cliënt gekeken naar zijn behoeften en doelen.

> *"[...] dan wacht ik tot de mensen komen en dan, als ze aan tafel zitten, eerst koffie of thee [...]. Dan ga ik vragen wat ze willen eten. Dat deed ik een paar jaar geleden niet, dan werd gezegd: "die man eet dat". Dat werd dan door mij voorgeschoteld, maar sinds de veranderingen is aan mij gevraagd: "altijd vragen wat de mensen willen hebben, want het kan wel eens afwijken of ze hebben toch trek in wat anders." Dat doe ik dan dus."* (FG 3, vrijwilliger)

Volgens één zorgmanager zorgt meer ruimte voor eigen regie ervoor dat een zorgprofessional beter kan beoordelen welke mate van bescherming en veiligheid een cliënt nodig heeft, omdat een cliënt de mogelijkheid heeft om uit te spreken wat hij/zij wel en niet kan. Op basis hiervan wordt in samenspraak met de cliënt een plan van aanpak gemaakt om aan zijn of haar doelen te werken. Zorgprofessionals en zorgmanagers geven aan dat deze ontwikkeling in de GGz een tendens is van de laatste jaren ingegeven vanuit de herstelondersteunende zorg. Hoewel deze ontwikkeling niet voortkomt vanuit de invoering van de Wlz, geldt volgens de zorgmanagers ook hiervoor dat de Wlz qua inhoud aansluit op de uitgangspunten van de herstelbeweging en dat is wenselijk (zie 9.1).

> *"Het hele beheersmatige wat hier vroeger was toen ik begon, mensen moesten van alles en mochten heel weinig, en nu mogen ze heel veel en ze moeten niet meer zoveel. Dat is een goede verandering."* (Case 11, persoonlijk begeleider, open volwassenen)

> *"Door allerlei informatieochtenden zijn we erop gewezen: "Jullie moeten meer naar de cliënt toe om te vragen wat ze willen en vragen of ze het er mee eens zijn." Ze er meer bij betrekken.."* (FG 3, vrijwilliger)

> *"[...] in het verleden, dan zeiden wij: "Nou, u kunt nog lang niet naar huis toe." En als nu een patiënt zegt: "Maar ik wil naar huis toe en wil daar naartoe werken." Dan gaan wij dat zo goed mogelijk ondersteunen om dat juist wel proberen te doen."* (Telefonisch interview 13, teamleider, gesloten setting)

10.2 Ervaringen van cliënten met de aandacht voor eigen regie

Uit het onderzoek is niet naar voren gekomen of cliënten binnen hun instelling een verandering ervaren in de mate waarin ze invloed hebben op hun leven binnen hun instelling. Wel gaf één cliënt aan minder goede ervaringen te hebben gehad met de ruimte voor eigen regie in andere instellingen waar hij/zij eerder verbleef. Daar werd vooral vanuit de zorgprofessional besloten over de zorg en ondersteuning. Vanuit de praktijk komen wel signalen dat cliënten het prettig vinden dat zorgprofessionals aandacht hebben voor eigen regie. Vanuit verschillende hoeken van het land zijn er cliënten die aangeven dat zij voor een groot deel zelf kunnen bepalen wat ze op een dag doen, ongeacht de setting waarbinnen ze leven.

> *"Ja, ik ben heel tevreden.....als ik zeg bijvoorbeeld van: "Nou, ik wil dit." Dan wordt er meestal ook wel gezegd: "Dat is goed om dat te weten, want [naam cliënt] heeft de regie", zoals ze het noemen. En daar ben ik wel super blij mee, want daarvoor had ik dat niet en was het altijd maar een ander die besliste. Ja, dat vond ik niet altijd even prettig. Dan had je soms ook zoiets van: ja, ik wil eigenlijk wat anders en dat kon dan niet."* (Case 10, cliënt, open volwassenen)

> *"... en ik mag zelf de behandeling bepalen omdat van twee kanten.....zij moeten mij ook accepteren. Ik moet hun accepteren dat ze mij een normaal mens willen maken. Want de andere patiënten gaan allemaal volgens een rooster naar therapie en zo. I: En dat hoeft u niet? R: Nee."* (Case 9, cliënt, gesloten)

Zorgprofessionals ervaren dat cliënten tijd nodig hebben om mentaal te wennen aan de toenemende ruimte in eigen regie. Vaak zijn cliënten binnen de langdurige GGz gehospitaliseerd, omdat ze al voor langere tijd in een kliniek leven. Hierdoor zijn ze het vermogen kwijtgeraakt om aan te geven wat ze willen en waar ze naar toe willen werken. Zorgprofessionals merken dat cliënten langer de tijd nodig hebben om de mogelijkheid tot eigen regie en stem opnieuw te benutten.

10.3 Zorgprofessionals in de langdurige GGz ervaren een spanningsveld tussen eigen regie en zelfredzaamheid

Zorgprofessionals binnen de langdurige GGz ervaren een spanningsveld tussen het bieden van ruimte tot eigen regie en het vermogen van hun cliënten om zelfredzaam te zijn. Zorgmanagers zien dit spanningsveld voor zorgprofessionals ook. Het spanningsveld is tweeledig. Enerzijds zien zorgprofessionals cliënten die het vermogen hebben om zelfstandig te wonen, maar die dit zelf niet willen. Anderzijds zien zorgprofessionals ook cliënten die graag meer zelfredzaamheid willen maar hiertoe nog niet voldoende in staat zijn. Zorgprofessionals ervaren dagelijks de uitdaging om de balans hiertussen te vinden. We lichten beide scenario's in deze paragraaf toe.

> *"Het is soms wel zoeken hoe je gehoor kan geven aan eigen regie en in hoeverre is het veilig. Dan zegt een cliënt die eigenlijk op een sociaal emotioneel niveau van een peuter zit: "Ja, ik wil wel zelfstandig wonen". En dan zeggen we wel: "Nou dat vinden we eigenlijk niet reëel. Dat vinden we niet haalbaar, maar we gaan wel kijken hoe jij meer regie kan krijgen in de dingen die je al wel kan". Dus we proberen dat stapje kleiner te maken, waardoor hij wel denkt: "Oh ja, ik heb daar en daar wel grip op". Dus het knelt niet, maar het is soms wel goed zoeken hoe je een vertaalslag kan maken."* (Telefonisch interview 6, leidinggevende, open setting)

Wanneer cliënten niet willen uitstromen dan heeft dat volgens zorgprofessionals veelal te maken met het gevoel van veiligheid die de setting de cliënt biedt. In één van de focusgroepen kwam naar voren dat de zorgprofessionals het belangrijk vinden om het perspectief van de cliënt hierin centraal te zetten. Een zorgprofessional kan de cliënt hooguit ondersteunen om dat perspectief zo goed mogelijk waar te maken en deze op een bepaalde manier te beïnvloeden om de autonomie van de cliënt zo hoog mogelijk te

houden. Wat hierbij kan helpen, is het bieden van perspectief: cliënten laten ervaren dat er 'iets' voor hen in zit, waardoor zij eerder geneigd zijn om anders te denken.

> *"Ik had het laatst met een patiënt over een RM-verlenging. Ik had verwacht dat die mijnheer zou zeggen 'nee hoor, dat hoeft niet'. Hij zei meteen al bij de onafhankelijk behandelaar die hem sprak: "ik wil hem verlengd hebben". Ik viel bijna van mijn stoel af. Ik ken die mijnheer al langer. Dan zie je, hoe psychotisch die jongen ook is, dat is toch een stukje veiligheid, ook garantie dat ze hier kunnen blijven. Toch bang zijn dat ze misschien een keer weg worden gestuurd of... ze hebben verder natuurlijk geen kant waar ze op kunnen."* (Case 4, klinisch case manager, half open)

Voor cliënten die graag meer zelfredzaam willen zijn, maar volgens de zorgprofessional hiertoe niet voldoende in staat zijn, moeten zorgprofessionals de juiste kaders stellen. Zorgprofessionals geven aan dat ze het belangrijk vinden om mensen vrij te laten en eigen regie te geven, maar ze hebben ook een zorgplicht. Bij deze cliënten hangt de ruimte voor eigen regie af van de mate waarin de cliënt inzicht heeft in zijn of haar ziekte en de consequenties hiervan kan overzien. Volledige eigen regie zou bijvoorbeeld betekenen dat cliënten zelf kunnen bepalen of ze hun medicatie innemen. Maar als een cliënt dagenlang zijn medicatie niet inneemt, dan komt hij in de problemen. Een ander voorbeeld dat werd genoemd betrof een cliënt die zelfstandig wilde wonen en weg wilde lopen uit de kliniek. In deze gevallen verbieden de zorgprofessionals de cliënt niet om dergelijke keuzes te maken, maar proberen ze de cliënt wel bewust te maken van de consequenties die de keuze zal hebben.

> *"Het cognitieve verval van veel mensen met psychoses is hoog. Qua IQ scores, deze mensen zijn licht verstandelijk beperkt tot gewoon echt verstandelijk beperkt en daar gaan wij dan van zeggen: "Die moeten eigen regie nemen." [...] Daar durf ik echt wel heel hard over te zeggen: "Dat kun je niet van ze verwachten." Er zit ook nog een groep bij, die echt geen ziekte-inzicht heeft en geen ziektebesef heeft, hoe kun je daar eigen regie van vragen?"* (FG 4, zorgprofessional, gesloten setting)

> *"Ik zou liever meer zelfstandigheid willen, zonder de begeleiders en zonder de poespas, zoals medicatie en de wetten die hier gelden zeg maar. Gewoon op jezelf, dan heb je toch wat meer ruimte om te doen waar je zin in hebt, zonder dat je bijvoorbeeld gecontroleerd wordt of dat je je op tijd aan de medicatie houdt."* (Case 6, cliënt, open volwassenen)

> *"I: Dat mag hij gewoon zelf besluiten en dan kan hij gewoon gaan? R: Ja hoor, en dat doet hij dan in overleg met ons en dan kijken we even gewoon, waar zijn goedkope treinkaartjes bijvoorbeeld, dat we hem daarmee op weg helpen. En we proberen wel te kijken van heeft hij niet te vaak uitjes, ook qua belasting voor zichzelf, want hij overschat zichzelf. Dus hij denkt dat hij alles wel kan, maar dan komt hij vet overprikkeld weer terug, dus dat is wel een beetje de sturende hand."* (Case 14, persoonlijk begeleider, open volwassenen)

> *"Ik denk dat onze cliënt deels niet tevreden is met hoe zijn leven momenteel gaat. Dat brengt het aspect met zich mee; hij wil graag zelfstandig wonen. In zijn beleving kan hij dat ook. Vanuit de hulpverlening denken wij daar wat anders over. Dat vindt hij soms moeilijk. Het is wel het doel om*

> *met hem mee te gaan in, zoverre dat zijn doel ook haalbaar wordt [...] Het is niet zo dat we zeggen: "dat gaat niet door wat jij nu wil", maar we kijken wel of we samen met hem een plan kunnen maken om in de toekomst zo dicht mogelijk bij zijn doel te komen."* (Case 16, persoonlijk begeleider, gesloten)

Naast een direct risico voor de gezondheid van de cliënt, kan teveel eigen regie volgens de zorgprofessionals ook de aansluiting van de cliënt met de maatschappij bemoeilijken. Enerzijds willen zorgprofessionals luisteren naar de wensen en behoeften van de cliënt en hem/haar de ruimte geven om te leven zoals hij of zij dat wil. Echter, het gedrag van de cliënt dat hieruit volgt sluit niet altijd aan bij de normen en waarden van de maatschappij. Anderzijds moeten zorgprofessionals de cliënt klaarstomen om zelfredzaam te worden en terug te gaan naar de maatschappij, waarin bepaalde normen en waarden gelden. Om samen met de cliënt hiernaar toe te werken is het belangrijk dat zorgprofessionals het gedrag van de cliënt tot op bepaalde hoogte bijsturen. Zorgprofessionals zijn continu bezig om de kloof tussen het bieden van eigen regie en het stimuleren van zelfredzaamheid te overbruggen.

> *"Als jij heel ruim denkt en je denkt: iemand heeft zelf helemaal de eigen regie en die kan bepalen wat hij op een dag doet, dan zullen er ook mensen zijn die zeggen: "Ik vind het niet nodig om wat te doen". [...] Maar als iemand helemaal niks doet. Ja dan ga je wel zeggen: "Dat is eigen regie, want hij wil het". Maar of dat behandeling en begeleiding is, dat is een tweede. Daar is altijd een soort van spanningsveld tussen. [...] Vind jij dat iemand iedere dag eigenlijk moet douchen, omdat hij anders gaat stinken? En vindt diegene dat helemaal niet nodig? Dat is ook eigen regie.[...] Maar dat maakt het ook wel interessant en ook wel leuk om steeds naar jezelf te kijken: "zijn dat nou eigenlijk mijn maatstaven of is het een algemene maatstaf van de maatschappij?" En help je er iemand mee om niet vies ruikend in de maatschappij te belanden of luister je naar diegene die dat allemaal niet zo nodig vindt?"* (Case 5, klinisch case manager, open volwassenen)

> *"En niet iedereen heeft ook de structuur en de normen en waarden hoe wij dat willen. Maar dan moet je je ook afvragen: "moet dat?". En op bepaalde vlakken wil je iemand natuurlijk iets meegeven. Het risico is drugsgebruik, ook met bepaalde psychiatrische problemen. Die combinatie is gewoon heel slecht. Maar goed, in sommige gevallen zeg je: "nou prima, als jij toch gaat gebruiken, gaan we niet alleen maar zeggen doe maar niet, ook op de afdeling niet". Het gebeurt buiten de afdeling en je stelt een beetje een max. Is iemand echt onder invloed, dan ga je naar je kamer, want dan val je daar geen anderen lastig mee. Dus daar probeer je ook een mix in te zoeken."* (Case 13, persoonlijk begeleider, open volwassenen)

Andere gevallen waarbij zorgprofessionals de eigen regie van de cliënt beperken hebben te maken met mogelijke risico's van het gedrag van een cliënt voor de veiligheid van de bewoners of de praktische haalbaarheid voor de zorgprofessional om in te spelen op individuele wensen en behoeften van verschillende cliënten. Een voorbeeld van een risico voor de veiligheid van bewoners is het rookverbod op de kamers van cliënten. Dit verbod bestaat in verband met het risico op brandgevaar in de kliniek. In één kliniek hebben cliënten het rookverbod op de kamer aangevochten met ophef van het verbod als gevolg.

Een ander voorbeeld zijn de afgesproken tijden om met elkaar te eten. In het merendeel van de klinieken stimuleren de zorgprofessionals cliënten om samen met hun medebewoners te eten. Cliënten mogen na etenstijd binnen komen, maar dan moeten zij zelf voor de bereiding van hun eten zorgen.

> *"We hebben natuurlijk wel een aantal regels. Bijvoorbeeld niet roken in de huiskamer. Daar is de rookkamer voor. Niet roken op slaapkamers in verband met het brandgevaar. Dat is onze grootste strijd hier helaas. [...] Ik snap het niet. Ze kunnen overal roken. Ze kunnen zo naar buiten, ze kunnen zo de rookkamer in, maakt allemaal niet uit. Maar ja, dat blijft lastig."* (Case 1, persoonlijk begeleider, half open)

11 Overige bevindingen

Gedurende de uitvoering van dit onderzoek hebben de relevante onderzoeksvragen centraal gestaan. Deelnemers aan de focusgroepen, case studies en telefonische interviews hebben echter ook onderwerpen aangedragen die zij, gerelateerd aan de uitvoeringspraktijk van de Wlz, relevant vinden maar die niet direct een antwoord op de onderzoeksvragen verschaffen. In deze paragraaf worden de meest voorkomende overige thema's behandeld. Op basis van het onderzoek komen we tot de volgende aanvullende conclusies:

- Het is nog onduidelijk óf en zo ja, hoe de GGz onderdeel uit blijft maken van de Wlz. Uit enkele focusgroepen, case studies en telefonische interviews blijkt algemene consensus dat een groep mensen beter af is in de Wlz, al staat dat op gespannen voet met het perspectief op herstel dat zij cliënten altijd willen blijven bieden (zie 11.1).
- De aansluiting in de keten is een regelmatig gehoord knelpunt in de case studies, focusgroepen en telefonische interviews. Hiervoor noemen zorgprofessionals en zorgmanagers verschillende oorzaken: 1) gebrek aan capaciteit: o.a. geen ruimte in vervolgvoorzieningen, zoals Beschermd Wonen (BW) en in het woningaanbod, 2) kwaliteitsborging in de keten: de afbouw van klinische capaciteit gaat sneller dan de opbouw van ambulant aanbod en de opbouw van kennis bij vervolgvoorzieningen en 3) beleidsmatige barrières: geen mogelijkheid tot wijziging van indicaties naar andere sectoren binnen de Wlz, zoals de gehandicaptenzorg en verpleging en verzorging, als deze zorg beter aansluit op de veranderde zorgbehoefte van de cliënt (zie 11.2).
- Verschil in ambities tussen cliënten en de organisaties waar zij verblijven of de aanspraken die zij hebben creëren een spanningsveld. Hierbij gaat het vooral om verschil in tempo rondom ambulantisering en ideeën over mogelijkheden van de cliënt (zie 11.3).
- Stigmatisering van de langdurige GGz populatie is nog steeds actueel en kan daarmee het realiseren van ambities, zoals ambulantisering en het betrekken van vrijwilligers, frustreren volgens sommige zorgprofessionals en zorgmanagers (zie 11.4).
- Er lijkt onvoldoende nagedacht te zijn over de randvoorwaarden die nodig zijn om de ambities in de Wlz te realiseren. Concreet worden de volgende randvoorwaarden genoemd door sommige zorgprofessionals, vrijwilligers en zorgmanagers: 1) voldoende (tijd van het) personeel; 2) beschikbaarheid van naasten en vrijwilligers en 3) cultuuromslag vraagt veranderingen binnen organisaties (zie 11.5).

Hieronder beschrijven we de verdere onderbouwing van deze conclusies op basis van de bevindingen die tijdens het onderzoek naar voren zijn gekomen.

11.1 Beperkte GGz doelgroep het beste af in de Wlz

In december 2015 heeft het Zorginstituut Nederland de staatssecretaris geadviseerd over de toegang tot de Wlz voor mensen met een psychische stoornis (Zorginstituut Nederland, 2015). Zij adviseren bepaalde GGz-groepen toe te laten tot de Wlz. Hierover is door de staatssecretaris echter nog geen uitsluitsel gegeven. Uit de focusgroepen en telefonische interviews komt naar voren dat het enerzijds wenselijk is om een groep GGz cliënten in de Wlz te houden. Dit is een complexe groep die vaak al lang in de klinische GGz zit. De Wlz kan voor hen rust geven, juist om herstel te bevorderen. Anderzijds wordt aangegeven dat men zelfs bij de meest complexe doelgroep zicht wil houden op herstel. In sommige gevallen kan dat goed en uitsluitend binnen de context van klinisch verblijf, in andere gevallen betekent het ook daadwerkelijk ambulantiseren ook al is dit op heel lange termijn. Anders dan bij de gehandicaptenzorg en ouderenzorg waar de verwachting is dat als men eenmaal op Wlz zorg is aangewezen, dat ook blijvend nodig heeft, is er een perspectief. Dit zorgt voor een ingewikkeld spanningsveld.

> *"Ik denk dat een bepaalde club zo'n VG-constructie zou moeten krijgen, waar ze de rest van hun leven... En of dat echt de rest van hun leven is, dat zien we dan wel weer. Dat ze een indicatie krijgen en of dat dan 'Beschermd wonen plus' heet of 'GGz light' of hoe je het ook wil noemen. Maar iets waardoor die mensen een soort recht krijgen, dat ze een bepaald pakket aan zorg gewoon houden. Dus de continuïteit die blijft en dus ook de activiteiten en ook de dingen die er toe doen; de sociale activiteiten. Dat ze daar recht op houden."* (FG 4, zorgprofessional, gesloten setting)

> *"Er is gewoon een groep mensen die heel moeilijk te behandelen is en als ze al te behandelen zijn, zijn ze heel moeilijk zelfstandig te krijgen denk ik."* (Telefonisch interview 1, vrijwilliger)

> *"Nou ja, bij de Wlz is het natuurlijk zo dat er nog geen besluit is genomen over het GGz-deel daarvan. Het is natuurlijk heel moeilijk vanuit het gelijkheidsbeginsel. Want bij onze doelgroep kan je niet zozeer stellen dat er een permanente aandoening is. En dat is wel één van de criteria dat ik begrijp, wat nodig is bij de Wlz. Het komt namelijk voor dat mensen gewoon op een gegeven moment herstellen en zich beter gaan voelen. En als je op basis van gelijkheidsbeginsel dus daarom de toegang tot de Wlz niet laat zijn, terwijl de voorziening wel voor iemands herstel zorgt, dan zit je een beetje in een spagaat denk ik, als ontwerp in de Wlz."* (Telefonisch interview 15, leidinggevende, open/gesloten setting)

11.2 Knelpunten in aansluiting en doorstroom in de keten

Langer dan drie jaar durende intramurale zorg voor de meest kwetsbare GGz-cliënten valt onder de Wlz. In tegenstelling tot de verpleging en verzorging en de gehandicaptenzorg is de Wlz voor cliënten in de langdurige GGz niet levenslang. Mensen kunnen daar nog uitkomen en doorstromen naar de Zvw en/of Wmo. Cliënten zijn vaak langdurig in zorg, waarbij er veel stapjes gezet moeten worden om van klinisch verblijf naar een ambulante setting te gaan. Vanuit cliëntdoelen en perspectief is dit een positief effect; iemand is namelijk weer in staat om zelfstandig of begeleid te wonen. Dit zorgt vaak voor

een betere zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en meer eigen regie en (zie hoofdstuk 8 t/m 10). Echter, in de praktijk ervaren zorgprofessionals verschillende knelpunten in de doorstroom van cliënten binnen de keten, waaronder: 1) gebrek aan capaciteit, 2) gebrek aan kwaliteitsborging in de keten en 3) beleidsmatige barrières. Deze knelpunten lichten we hieronder nader toe.

11.2.1 Gebrek aan capaciteit

Cliënten kunnen regelmatig niet doorstromen naar vervolgvoorzieningen, zoals BW, door gebrek aan capaciteit. Dit tekort wordt mede veroorzaakt doordat cliënten uit het BW op hun beurt ook niet kunnen doorstromen naar ambulant wonen door een tekort aan beschikbare woningen bij de woningcorporaties. Binnen gemeenten en woningbouworganisaties wordt er met verschillende systemen gewerkt. Op sommige plekken is het werken met urgentie aanvragen effectief, waardoor doorstroom wordt bevorderd. Op veel andere plekken werkt dit echter niet of vormen de systemen juist een extra belemmering voor mensen die uit psychiatrische klinieken komen. Een tweetal zorgmanagers geeft aan dat deze stagnatie van de doorstroom impact heeft op de cliënt. De lange wachttijd beperkt de motivatie en het zelfvertrouwen van de cliënt en uiteindelijk zijn potentie tot zelfredzaamheid. Ook ontstaan er nieuwe constructies, zoals omklapwoningen. Dat zijn eerst beschermde woonvormen die voor een bepaalde periode worden gebruikt en als het dan goed gaat kunnen worden omgezet naar een woning met een huurcontract. Of HAT woningen (Housing Apart Together) dat zijn semi-ambulante woningen waarin mensen samen verblijven, maar toch hun eigen appartement hebben. De behandeling en begeleiding zijn gericht op het leren wonen buiten de kliniek. Tot slot noemt één zorgmanager dat zijn of haar zorginstelling bezig is met de organisatie van functionele intensieve thuiszorg. Dit houdt in dat mensen "in deeltijd" klinische zorg en ondersteuning ontvangen met 24/7 bereikbaarheid van personeel.

> *"Des te frustrerender is het als iemand zegt: "Oké, ik wil wel weg" en vervolgens heb je wachtlijsten bij BW van één, twee, drie jaar. [...] de sociale kaart vind ik echt enorm ingewikkeld en intens verstopt."* (FG 1, zorgprofessional, open setting)

> *"De GGz voelt de druk van uitstroom, in de Wmo is ook druk op uitstroom. De maatschappelijke opvang voelt druk [...]. En je gaat dit geduw krijgen. De politie die boos wordt van: waarom laat je diegene nou lopen?"* (FG 4, zorgprofessional, gesloten setting)

> *"Woningbouwverenigingen zouden ook uitgedaagd moeten worden om woningen te bouwen op terreinen, zodat mensen fatsoenlijke woningen hebben. [...] Je kan pas herstellen als je een beetje fatsoenlijke woning hebt, als je een eigen badkamer hebt. Het hebt zoals jij het wil hebben."* (FG 2, zorgprofessional, open/gesloten setting)

> *"I: En wat voor impact heeft het [de wachttijd voor een vervolgvoorziening] op de cliënt? R: Ja, mensen moeten lang wachten en mensen hospitaliseren ook. (...) Dan wordt het moeilijker om weer naar zelfstandigheid te gaan. Kijk, hoe langer een opname, hoe hoger je drempels maakt voor mensen."* (Telefonisch interview 4, leidinggevende, open/gesloten setting)

De mate waarin de doorstroom in de keten stokt, verschilt. Dit hangt onder andere af van het aanbod in de regio en de mate van samenwerking die de ketenpartners samen al hebben opgebouwd.

11.2.2 Risico's in de kwaliteitsborging bij doorstroom in de keten

Professionals en zorgmanagers zien risico's in de kwaliteitsborging bij doorstroom in de keten: de continuïteit van zorg en het behoud van kwaliteit. Veel beschermde woonvormen zijn hun expertise aan het opbouwen, omdat zij te maken krijgen met zwaardere cliëntgroepen in verband met de afbouw van klinische bedden en de hiermee gepaard gaande uitstroom van cliënten uit de Wlz. De opbouw van expertise is echter nog een proces in ontwikkeling, waardoor dit soms goed op orde is en in andere gevallen nog niet. Het onvoldoende op niveau zijn van het BW aanbod kan zorgen voor een risico van terugval. Naast opbouw van kennis in de vervolgketen, is ook opbouw van ambulante behandelcapaciteit een belangrijk aandachtspunt om de kwaliteit te borgen. Dit wordt bevestigd in het recent verschenen rapport van de landelijke monitor ambulantisering en hervorming langdurige GGz 2016 (Van Hoof et al., 2016). Hieruit komt naar voren dat er te weinig (aandacht is voor) opbouw van ambulante zorg, zoals FACT teams of BW 'plus' voorzieningen. Tevens moet er sprake zijn van een goede samenwerking van partijen in de keten en daarbij behorende tijd om de overdracht zorgvuldig te laten plaatsvinden. Eén zorgmanager noemt dat zijn of haar zorginstelling al wel actief bezig is om FACT teams forensische expertise bij te brengen. Hiermee proberen zij ervoor te zorgen dat FACT teams het aandurven om forensische patiënten te laten uitstromen naar begeleid wonen met ondersteuning van het FACT team.

> *"[...] van mensen die doorstromen. Die gaan bijvoorbeeld naar een beschermende woonvorm en daar decompenseert men weer helemaal en komt dan via de kliniek opname weer terug. Dan wordt het wiel weer opnieuw uitgevonden en gaat het weer opnieuw beginnen. Die samenwerking zou natuurlijk veel mooier zijn als je dat veel meer..."* (FG 1, zorgprofessional, open setting)

> *"[...] de vervolgtrajecten moeten verbeterd worden, want als je nu kijkt naar de RIBW, die wij in de omgeving hebben, dan zit daar gewoon geen gekwalificeerd personeel. Het is puur gericht op wonen en dat is prima, maar mensen hebben ook een psychiatrisch stukje en dat kan niet altijd al helemaal ambulant. Sommige mensen kunnen best veel, maar moeten echt aan de hand worden meegenomen. [...]"* (FG 4, zorgprofessional, gesloten setting)

> *"de FACT teams moeten meer uitgebreid worden. Ik geloof best dat misschien nog een aantal mensen van die kern, die er nu is, misschien ook verder kunnen ambulantiseren, maar dan moet die ambulante zorg wel intensiever zijn. Dat is anders wel een heel groot gat. [...]"* (FG 4, zorgprofessional, gesloten setting)

11.2.3 Ervaren knelpunten in de doorstroom door beleidsmatige barrières

Zorgprofessionals en zorgmanagers ervaren knelpunten in de doorstroom en wijten dit aan beleidsmatige barrières, zoals wijzigingen van indicaties en aansluiting tussen de verschillende sectoren. De wijzigingen van indicaties naar andere sectoren binnen

de Wlz lijkt soms lastig in de praktijk. Zorgprofessionals en zorgmanagers schetsen het beeld dat de doorstroom vanuit de langdurige GGz naar de gehandicaptenzorg en V&V moeilijk is. Volgens hen kennen de verschillende sectoren binnen de Wlz sinds 2015 aparte indicaties en zij ervaren dit als de oorzaak voor de beperkte doorstroom tussen deze sectoren.

Voor het verkrijgen van een indicatie voor een verstandelijk handicap (VG) wordt volgens een zorgprofessional bijvoorbeeld het uitgangspunt gehanteerd dat de cliënt voor het 18e levensjaar al aantoonbaar verstandelijk beperkt moet zijn geweest. In de GGz is veelal sprake van cognitief verval en comorbiditeit, waarbij pas later de verstandelijke beperking gediagnosticeerd is. Voor deze groep wordt geen VG-indicatie afgegeven, terwijl iemand beter af zou zijn in een VG setting. Mede door deze knelpunten in de doorstroom als gevolg van indicatiecriteria wordt er op sommige plekken geëxperimenteerd met nieuw ontwikkeld aanbod binnen de GGz, specifiek voor de VG-doelgroep. Eén zorgmanager pleit voor het hanteren van één Wlz-indicatie in plaats van aparte VG-, V&V en GGz-indicaties, omdat vaak geen strikt onderscheid gemaakt kan worden op welk gebied de problemen van een cliënt zitten.

> *"Dat we gewoon merken dat de doorstroom niet te realiseren is. Vooral op praktisch gebied is dat gewoon heel moeilijk te behalen, omdat je met de bureaucratie - van die CIZ indicaties - te maken hebt. Daar loop je binnen deze afdeling heel erg tegenaan. De overstap vanuit GGz naar een andere sector, dus bijvoorbeeld de V&V of de verstandelijke zorg, is gewoon niet haalbaar. Is bijna niet te doen, omdat die instanties dan sectorvreemde indicaties niet aannemen op de wachtlijst. Dus ze komen in een impasse terecht. […], zit je dan best op je plek en hier kunnen we veel doen, maar onze expertise zit niet op het gebied van de verstandelijke handicap. Oftewel, als iemand volledig dement begint te raken, dan zitten we daarmee."* (Case 4, GZ-psycholoog, open ouderen)

> *"Ik denk dat als je een termijn van drie jaar stelt dan moet je ook daarachter iets te bieden hebben. Van de langdurige GGz naar een V&V sector gaan, dat is echt een drama. Dat is echt gewoon niet te doen. En dan krijg je, dan voel je wel de druk."* (FG 1, zorgprofessional, open setting)

> *"Omdat voor de invoering van de Wlz, als iemand langer dan een jaar klinisch was opgenomen en die moest dan naar de V&V, dan kon dat makkelijk geregeld worden, dan kon een indicatie omgezet worden. […] Maar met de invoering van de Wlz levert dat [omzetten van indicatie] problemen op. […] Op het moment dat die psychiatrie een klein beetje uitdooft en meer somatische zorg is, gun je die oudere patiënt een plek in een verpleeghuis."* (Telefonisch interview 2, teamleider, open ouderen)

> *"Ik zou het prettig vinden als binnen die Wlz die verzuiling tussen die verschillende gebieden zou verdwijnen, dat zou echt een oplossing zijn. Dus dat je geen V&V indicaties meer hebt en GGz en nog andere soorten, dat het gewoon Wlz indicaties zijn, omdat het nooit zo strikt zit op welk gebied het probleem zit. Het is meestal een probleem op heel veel gebieden. Je zou die verzuiling in die gebieden echt…wat mij betreft zou die scheidslijn weg mogen."* (Telefonisch interview 7, zorgmanager, open ouderen)

11.3 Spanningsveld persoonlijke doelen versus indicatiestelling en organisatiedoelen

Ondanks dat het erop lijkt dat cliënten veel baat hebben bij het werken aan doelen en herstel, kunnen er spanningen ontstaan tussen persoonlijke doelen en de indicatiestelling en organisatiedoelen, bijvoorbeeld door verschil in perspectief. De zorgprofessional formuleert vooral persoonlijke doelen met de cliënt vanuit zijn of haar mogelijkheden en kracht. Daarbij ligt de nadruk op wat de persoon nog wel kan, terwijl de indicatiestelling van het CIZ is gericht op wat de persoon niet meer kan. Dit verschil van inzicht kan zorgen voor onjuiste indicaties, omdat de zorgbehoefte kan worden onderschat.

Sommige zorgprofessionals verwachten ook dat geen verlenging van de Wlz indicatie per 01-01-2018 voor veel cliënten kan gaan zorgen voor een spanningsveld met persoonlijke doelen. Dit wordt vooral benoemd bij de doelgroep in de gesloten setting.

> *"Nee, dat is dus een voortraject en dan zit je in de Wlz. Nou, dan zie ik dus dat het CIZ gaat zeggen: "Jullie hebben nu al wel voor iedereen verlenging gekregen tot 31-12-2017 [...] Belachelijk dat die mensen nog allemaal bij jullie zitten." En dan moeten we toch wel binnen een jaar gaan zorgen, dat die dan zelfstandig gaan wonen of beschermd gaan wonen. Terwijl ik denk: "Deze mensen zitten hier niet voor hun zweetvoeten?"* (FG 4, zorgprofessional, gesloten setting)

> *"Onze mensen hebben tot eind 2017 nog, dan zitten ze nog in de Wlz. Dan wordt dus de nieuwe indicatie weer beoordeeld en dan is de kans gewoon heel groot dat er uitstromingen zijn en voor onze mensen is dat niet echt wat. Want wij hebben echt met EPA patiënten te maken en die zijn gewoon te ziek om weer terug naar de maatschappij te gaan. Dus dat is wel een probleem, maar ze zijn er nu al mee bezig. We hebben nu al heel veel doorstroming, beddendruk. Ook met de verzekering te maken, met verkeerde indicatie, lagere indicatie dan wat wij nodig hebben."* (FG 2, zorgprofessional, open/gesloten setting)

Spanningsvelden met organisatiedoelen komen voort uit organisatie afspraken enerzijds en persoonlijke doelen en mogelijkheden van cliënten om te ambulantiseren anderzijds. De invoering van de Wlz staat niet op zich. Sinds het bestuurlijk akkoord van 2013 werken GGz instellingen aan het realiseren van ambulantiseringsdoelstellingen waarbij er gestreefd wordt naar afbouw van 30% ten opzichte van de beddencapaciteit van 2008, waaronder ook de huidige Wlz bedden (voorheen AWBZ). Zorgprofessionals en zorgmanagers geven aan dat cliënten het als druk kunnen ervaren, omdat zij wellicht te snel gestimuleerd worden om binnen een bepaalde periode zelfstandig(er) te gaan wonen. Daarbij geven ze aan dat er een doelgroep is die altijd wel binnen de Wlz zal blijven vallen.

> *"Dus dat vind ik het dubbele, heel veel mensen die meer kunnen ambulantiseren, maar het gaat door hè. Nu ben je bijna tot die kern, waarvan ik denk: "Die mensen, die kunnen echt niet", maar die moeten toch eigenlijk ook."* (FG 4, zorgprofessional, gesloten setting)

> *"Ja, daar [ambulantisering] werken we heel erg aan, maar ik vind ook, dat daar dus, dat we nu aan het doorschieten zijn. Je wordt gewoon met steeds schrijnender situaties geconfronteerd van patiënten, met name als we patiënten door willen plaatsen, dan denk ik van dat is gewoon niet goed als ze weer naar huis zouden gaan en dat je dan behoorlijk wat toeren moet uithalen om dan toch de goede indicatie te krijgen."* (Telefonisch interview 7, zorgmanager, open ouderen)

Anderen geven aan dat juist de context van de kliniek ervoor zorgt dat mensen stabiel zijn en goed kunnen functioneren, doordat daar bijvoorbeeld geen verleidingen zijn richting verslavingen en zij hun medicatie goed nemen. Het (te snel) ambulantiseren van deze doelgroep kan zorgen voor terugval.

De verschillende beleidskaders en daarbij behorende aanspraken kunnen het ook financieel onaantrekkelijk maken voor mensen om door te stromen:

> *"Ze willen gewoon doorstroom. En dan vind ik ook het verschil behoorlijk…of tenminste bij ons je moet de patiënten die leven al met een idee ik ben een chronisch psychiatrisch patiënt, dat zit er in. Dat zullen ze altijd zijn. Wat voor prikkel is er voor hun om door te stromen, want ze zitten in een tweekamerappartement, 35 vierkante meter, hartje [plaats], elke dag eten. Waarom zou je je eigen woning gaan huren?"* (FG 2, zorgprofessional, gesloten naar open setting)

11.4 Stigmatisering

Uit de focusgroepen en vier telefonische interviews met zorgmanagers wordt duidelijk dat er nog steeds veel sprake is van stigmatisering van de langdurige GGz populatie en dat dat eerder meer dan minder is geworden. Dit speelt ook een rol bij het realiseren van de ambities, zoals ambulantisering en het betrekken van vrijwilligers. Mensen hebben liever geen 'gek' naast zich wonen of zijn bang voor overlast.

> *"Ja, er ligt een behoorlijk stigma op. Het moeilijkste blijft om die stap te kunnen maken, maar het is ook zeker als je eenmaal de psychiatrie binnen bent, dan is het moeilijk om naar buiten te komen."* (Case 12, GZ-psycholoog, open ouderen)

> *"[…] daar moet de rest van Nederland bewust van gaan worden. Dat deze mensen een normale verschijning zijn in de maatschappij, dat is ook in Nederland nog niet. Onze doelgroep is jarenlang verstopt in de bossen. Buiten de bewoonde wereld, want we weten het allemaal niet zo. Dat is nou aan het terugkeren, dat is nou aan het veranderen. Maar daar hebben we als gemeenschap ook de verantwoordelijkheid in, de opzet van buurthuizen; betrekken van mensen. Ook de gemeenten, hoe kunnen die er nou voor zorgen dat er meer mensen daarin ook wat binnen de gemeente wat doen?"* (Telefonisch interview 17, teammanager, open/gesloten setting)

Zelfs bij initiatieven waarbij de 'gewone' wereld dichterbij de GGz wordt getrokken is er sprake van stigmatisering:

> *"De wijk die direct tegen het terrein aanligt, daar merk je eigenlijk alleen maar steeds meer weerstand. Er komen steeds meer mensen hier en die willen er eigenlijk niets van weten. Je merkt wel dat er nu steeds meer gedeelten van het terrein worden verkocht aan projectontwikkelaars, dus er komen ook mensen op het terrein wonen. Maar vervolgens staat wel de buurman aan te kloppen van: "Ja, maar dit wil ik niet in mijn achtertuin."."* (FG 2, zorgprofessional, gesloten naar open setting)

Eerder gaven we aan dat de nieuwe werkwijzen een cultuuromslag vragen van de zorgprofessionals. In zekere zin geldt dit ook voor de maatschappij. De langdurige GGz populatie is een lange tijd teruggetrokken uit de maatschappij en heeft daarbij een aparte plek gekregen. Het terugbrengen van (een deel) van deze populatie in de maatschappij vraagt daarom ook om aandacht rondom het stigma en flexibiliteit van de maatschappij. Twee zorgmanagers geven aan dat investering nodig is om de maatschappij hierop voor te bereiden. Gemeenten zouden deze handschoen kunnen oppakken. Bijvoorbeeld via pilots, informatievoorziening en/of de opzet van buurthuizen. Anders lopen cliënten die zijn doorgestroomd naar een ambulante setting het risico op sociale isolatie, aldus één van deze zorgmanagers.

> *"Wij als instelling hebben jarenlang alles naar ons toe getrokken, want wij vonden familie eigenlijk ook wel een beetje lastig. We gingen mee naar het ziekenhuis en we gingen mee kleren kopen, wij waren de familie van de mensen en de patiënten die vonden het ook wel fijn, want op dat terrein van ons mogen ze zichzelf zijn. Dan hebben ze niet het stigma van de wereld en mogen ze zichzelf zijn. En wat doen we nu? We gaan in één keer zeggen: "Familie, jullie moeten weer terugkomen. Patiënt, je moet weer terug naar die enge gestigmatiseerde wereld. Terwijl je je hier altijd zo fijn en vertrouwd mocht voelen." Wij hebben daar zelf als instellingen heel veel gedaan en ik denk dat dit wel gaat veranderen, maar dat gaat echt nog heel veel jaren kosten."* (FG 4, zorgprofessional, gesloten setting)

> *"Bij onze cliënten verschillen de symptomen. Ja, dat zal betekenen dat je op de eerste dag met Jantje maar tien procent hoeft te doen en Jantje doet negentig procent. De volgende dag doet Jantje het harstikke slecht en dan zou ik misschien wel tachtig procent moeten doen en hij maar twintig. Maar dat betekent wel dat je iedere keer moet schuiven. Dat zie je ook met werkgevers en andere bedrijven met wie je toch probeert werkplekken voor klanten te genereren. Dat is ontzettend lastig, want je hebt zoiets van: "ik moet gewoon de mensen hebben die elke dag dezelfde output hebben." Dat snap ik ook wel als je in de productiemaatschappij werkt. Dat is het probleem. Die maatschappij is niet klaar voor wat onze cliënten hebben en daarin die flexibiliteit. Er is toename in flexwerkers en hoe er mee omgegaan wordt. Er is wel steeds meer mogelijk. Dat merk je wel."* (Telefonisch interview 17, teammanager, open/gesloten setting)

11.5 Randvoorwaarden voor het realiseren van Wlz doeleinden

Het realiseren van de doelen van de Wlz vraagt ook om verschillende randvoorwaarden. Ook hier staan de bredere ontwikkelingen in de sector soms op gespannen voet met de ambities, concreet worden de volgende randvoorwaarden genoemd: 1) voldoende (tijd van het) personeel; 2) beschikbaarheid van naasten en vrijwilligers en 3) cultuuromslag vraagt veranderingen binnen organisaties.

Zorgprofessionals, vrijwilligers en een enkele zorgmanager geven aan dat er te weinig tijd is voor cliënten, door onder andere krappe personele bezetting en administratieve last. Verschillende ambities vragen juist (meer) tijd van de professionals. Bij het formuleren van een zorgplan is het bijvoorbeeld belangrijk om voldoende tijd te nemen voor het voeren van gesprekken met de cliënt (zie hoofdstuk 5). Ook het realiseren van ambulantiseringsdoelen vraagt inzet en tijd van het personeel. In de praktijk is er echter op veel plekken een beperkte inzet van personeel, waardoor zij vaak niet de tijd hebben om zorgvuldig met cliënten doelen te formuleren en aan hun doelen te werken.

> *"Het moeilijke is, dat die nieuwe methodieken juist meer inzet vragen. Dus je hebt aan de ene kant een daling van je personeelsbestand, de fysieke inzet. Je hebt een toename van administratief werk. Daar wordt je helemaal gek van. En daarnaast heb je de ART herstellende zorg. Van die nieuwe methodieken wordt juist meer inzet gevraagd, waar met name die participatie van familie maar niet van de grond wil komen. Men gokt op 'inzet van', maar het is er niet en daarmee belast je die individuele werknemer enorm."* (FG 1, zorgprofessional, open setting)

In de praktijk is het ook nog vaak zo dat een cliënt weinig invulling van de dag heeft. Dit werd eerder ook beschreven in het boek 'een keten van lege zondagen' (van Wijngaarden et al 2001). Bezuinigingen op dagbesteding en andere activiteiten voor cliënten versterken dit. Terwijl deze activiteiten juist bijdragen aan uitkomsten als kwaliteit van leven (zie hoofdstuk 9). In de Wlz wordt een grote rol toebedeeld aan het betrekken van naasten en vrijwilligers. In de praktijk loopt dit vaak moeizaam (zie hoofdstuk 6 en 7), waardoor er ook vanuit deze insteek onvoldoende mogelijkheden zijn om met cliënten aan herstel te werken.

> *"Ja, dat heeft verder niet met die wet te maken denk ik, maar de laatste tijd zijn er wel een aantal dingen af gegaan. Zoals een sportagoog en een muziektherapeut, dat zijn dus wat randdingen wat ik dan wel een gemis vind. Want ik vind juist ook een stukje ontspanning, en zeker dat bewegen, voor deze mensen hier, een gezondere levensstijl, want daar is een hoop gebrek aan. En dat juist dat soort dingen dan wegvallen, dat vind ik wel erg jammer ja."* (Case 10, zorgprofessional, gesloten volwassenen)

Het werken aan eigen regie, kwaliteit van leven en zelfredzaamheid (herstel) vraagt een cultuuromslag van het personeel. Sommige zorgprofessionals zijn net als cliënten 'geïnstitutionaliseerd' in hun werkwijze.

> *"Ik vind dat dat bij ons nog veel ontwikkeld moet worden. Ik werk er zelf maar een half jaar en toen ik daar kwam, er zijn daar mensen die daar gewoon 30-40 jaar op het terrein wonen en ook verpleegkundigen die daar dezelfde tijd zitten. Nou ja, ik ben nog niet zo heel lang geleden afgestudeerd dus ik ben nog heel enthousiast over allerlei nieuwe medicatie en over de kansen die mensen hebben daarvoor. Ik heb daarvoor in een FACT team gewerkt dus ik weet ook hoe mensen in een FACT team kunnen functioneren. Nou ik kreeg regelmatig te horen: "[naam zorgprofessional], rustig aan, ze is net stabiel." Dan vroeg ik: "Hoe lang dan?", "Nou, een jaar of drie"."* (FG 1, zorgprofessional, open setting)

> *"Dus dat is vooral wat er nu aan het plaatsvinden is, een hele omslag in de manier van werken van verpleegkundigen en degene die net van school afkomen, waaronder ook ik. Wij hebben dat op school gehad, zeg maar. Een andere manier van kijken naar patiënten, maar dat kennen de verpleegkundigen die hier bij wijze van spreken al twintig jaar werken helemaal niet."* (FG 1, zorgprofessional, open setting)

> *"Als je het dus hebt over herstelgerichte zorg - dat je veel meer regie en autonomie bij de patiënt neerlegt - dat is soms heel lastig. Dan moet je loslaten als professional, en dat is wel heel erg moeilijk. Maar dat is wel significant anders dan een paar jaar terug."* (Telefonisch interview 14, zorgmanager, open setting)

Aan de andere kant noemen de zorgprofessionals al positieve ervaringen van het personeel rondom de nieuwe werkwijze.

> *"Mensen die daar al lang werken, zie je ook een soort van opleving komen, zeg maar. Dus het werkt, denk ik, ook wel vaak aan die andere kant. Dat ze zien van: "oh wat leuk, we kunnen dit ook doen."* (FG 1, zorgprofessional, open setting)

> *"Veel meer samenwerking, ook voldoening. Je ziet mensen sneller met een lach op hun gezicht. Je ziet mensen die ook echt oprecht trots op zichzelf zijn, omdat ze iets hebben bereikt, dat zij wilden bereiken. Je ziet ook mensen worstelen, wat af en toe wel lastig is en soms moet je ze ook laten worstelen."* (Case 16, persoonlijk begeleider, open volwassenen)

> *"We hadden een psychiater die wel wat ingekakt was, een wat oudere, die vanuit de woonzorg… Nu hebben we een jongere psychiater die net klaar was met de opleiding, een echt heel gedreven man. En die krijgt toch zo'n heel team mee. Een nieuw behandelteam ook wel, een aantal nieuwe psychologen een aantal nieuwe spv'ers, dat is echt mooi."* (Case 13, persoonlijk begeleider, open volwassenen)

12 Discussie en conclusies

In dit onderzoek is de uitwerking van de Wlz geëvalueerd binnen de sector GGz (voormalig AWBZ GGz-B). De ervaringen en belevingen van de praktijk staan centraal. Het onderzoek is uitgevoerd onder zorgprofessionals, vrijwilligers, cliënten en zorgmanagers. In dit hoofdstuk geven we de belangrijkste conclusies en reflecteren daarop.

1. De behoefte aan onafhankelijke cliëntondersteuning, zoals gedefinieerd in de Wlz, is beperkt bij deze doelgroep. Dit komt mede door reeds beschikbare alternatieve vormen van cliëntondersteuning binnen de langdurige GGz. Zorgplanbesprekingen vinden veelvuldig en met een bepaalde regelmaat plaats doordat zij een vaste plek hebben binnen bestaande werkwijzen in de langdurige GGz. Ondanks dat er al veel beweging is in de sector, lijkt er nog veel ruimte voor adoptie en implementatie van zowel de zorgplanbespreking-nieuwe-stijl als overige methoden, die zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en eigen regie (ook wel herstel genoemd) bevorderen. Dit kost echter tijd en inspanning.

In lijn met het literatuuronderzoek komt uit het onderzoek naar voren dat de term en functie 'onafhankelijke cliëntenondersteuning' niet bekend is in het domein van de langdurige GGz. Instellingen beschikken wel over andere vormen van onafhankelijke cliëntondersteuning, die zich gedurende het zorgproces richten op het ondersteunen van cliënten bij specifieke vragen tijdens het verblijf van de cliënten in de instelling, zoals de patiëntvertrouwenspersoon (pvp) en de juridisch mentor. Een relatief nieuwe functie die bijdraagt aan cliëntondersteuning in de langdurige GGz is de ervaringsdeskundige. Hoewel deze functie strikt genomen niet onafhankelijk is, vervult de ervaringsdeskundige een autonome rol binnen het team van zorgprofessionals. De behoefte aan ondersteuning in de langdurige GGz lijkt er vooral te zijn gedurende het verblijf en niet zozeer bij het maken van de keuze voor een zorgaanbieder. Volgens enkele zorgprofessionals heeft dit te maken met de beperkte aanwezigheid van andere GGz-instellingen in de regio. De beperkte behoefte zou ook het gevolg kunnen zijn van de onbekendheid met onafhankelijke cliëntondersteuning en de aanvullende functies die deze ondersteuning biedt bovenop reeds aanwezige vormen van cliëntondersteuning. Deze onbekendheid met cliëntondersteuning komt mogelijk doordat tussen 2015-2017 als gevolg van de kunstmatige grens tussen Zvw en Wlz van 3 jaar, geen nieuwe instroom plaatsvindt. Dit zou invloed kunnen hebben op de vraag naar cliëntondersteuning, omdat die vanaf het intakeproces wordt ingezet. Mocht de bekendheid met onafhankelijke cliëntondersteuning bij nieuwe instroom in de langdurige GGz toenemen, dan klinkt de positieve houding van zorgmanagers tegenover de bijdrage van onafhankelijke cliëntondersteuning aan eigen regie veelbelovend. Zij verwachten dat het de cliënt in het begin van het zorgproces kan ondersteunen bij het maken van keuzes over de zorg die een cliënt graag wil ontvangen.

Uit de resultaten blijkt dat zorgplanbesprekingen veelvuldig en met een bepaalde

regelmaat plaatsvinden, doordat deze besprekingen een vaste plek hebben binnen bestaande werkwijzen binnen de langdurige GGz. De toenemende aandacht voor herstelondersteunende zorg – al voor de introductie van de Wlz ingezet – maakt dat de zorgplanbespreking-nieuwe-stijl qua concrete invulling in een 'gespreid bedje' terecht komt. Dit leidt tot toenemende betrokkenheid van de cliënt en familie bij de zorgplanbesprekingen. Ook worden de plannen steeds meer vanuit het cliëntperspectief opgesteld, vindt er integratie plaats tussen behandel- en verpleegplannen en worden concrete (en positieve) doelen geformuleerd tijdens de zorgplanbesprekingen. Vanuit de ontwikkeling van herstelondersteunende zorg worden er diverse werkwijzen geïntroduceerd die zorgplanbesprekingen en betrokkenheid van cliënt en familie ondersteunen, zoals Triple-C, CAT, ZAG en IMR. De rode draad die door al deze werkwijzen heen loopt, is dat wordt aangesloten bij de wensen en behoeften van de cliënt, dat wordt uitgegaan van diens 'eigen kracht' en dat wordt gewerkt aan het voorzien in basale levensbehoeften. De Wlz vormt hiermee een verlengstuk van een maatschappelijke verandering die al is ingezet in de GGz. Zorgprofessionals en zorgmanagers ervaren dat de zorgplanbespreking bijdraagt aan de eigen regie van de cliënt. Echter, uit de ervaringen van het onderzoek blijkt tegelijkertijd dat de zorgplannen nog cliëntgerichter kunnen, bijvoorbeeld door het nemen van voldoende tijd om door te vragen en de essentie voor de cliënt inzichtelijk te krijgen. Deze resultaten suggereren dat zorgprofessionals de eigen regie van de cliënt nog verder kunnen bevorderen, door het bieden van ruimte hiertoe in de zorgplanbespreking. Hierbij is het ervaren verschil tussen zorgprofessionals in het maken van de omslag van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat' een aandachtspunt. Vooral zorgprofessionals van hogere leeftijd zitten nog in het proces van deze omslag. Ook lijken zorgprofessionals werkzaam in een ambulante setting voor te lopen op hun collega's die werkzaam zijn in een klinische setting in het werken volgens de herstelgedachte. De aandacht van de sector zou nu vooral uit moeten gaan naar verdere implementatie van de zorgplanbespreking om beoogde resultaten te bewerkstelligen, zichtbaar te krijgen en nog beter aan te sluiten op de uitgangspunten van de Wlz.

2. Het betrekken van het sociaal netwerk en vrijwilligers bij de langdurige GGz doelgroep is complex en organisaties zijn nog zoekend hoe dit goed op te pakken. Terwijl inzet van sociaal netwerk en vrijwilligers juist lijkt bij te dragen aan de kwaliteit van leven van cliënten.

In lijn met het literatuuronderzoek komt in het onderzoek naar voren dat instellingen in de langdurige GGz het sociaal netwerk van de cliënt in toenemende mate proberen te betrekken. Ondanks dat zorgprofessionals steeds actiever zijn in het betrekken van het sociaal netwerk, blijkt dit in de praktijk nog complex en daarmee beperkt van de grond te komen. Het onderzoek toont verschillende knelpunten en barrières aan, die de inzetbaarheid van het sociaal netwerk in de GGz bemoeilijken. Veelal heeft het sociaal netwerk of de cliënt zelf het contact in eerdere jaren geminimaliseerd of volledig verbroken. In deze gevallen moet het netwerk weer opnieuw worden opgebouwd. Dit kost veel tijd en energie van alle betrokkenen. Binnen de GGz zien we ook verschillen per setting. Het betrekken van het sociaal netwerk blijkt vooral complex op de gesloten afdelingen.

Ondanks een aanzienlijk aantal ontwikkelde interventies om de familie van de cliënt te betrekken bij de behandeling (KPMG Plexus en Tranzo, 2016), zien we in de praktijk vooral betrokkenheid van familie bij de zorgplanbesprekingen. Dit duidt erop dat het systeemdenken nog niet volledig is geïntegreerd in de langdurige GGz.

Het betrekken van vrijwilligers lijkt ook complex in de langdurige GGz, omdat cliënten complexe problematiek hebben en weinig tot geen dankbaarheid tonen. Zorgprofessionals geven aan dat vrijwilligers daardoor snel weer afhaken. Uit het onderzoek wordt duidelijk dat er maar beperkt beleid en ondersteuning voor vrijwilligers is: er zijn vaak geen vaste taakomschrijvingen en de samenwerking tussen zorgprofessionals en vrijwilligers biedt veel ruimte voor verbetering. Bijvoorbeeld rondom de informatie-uitwisseling tussen zorgprofessionals en vrijwilligers. Zorgprofessionals worstelen met de balans tussen het informeren van de vrijwilliger en de privacy van de cliënt. Waar vrijwilligers aan de ene kant steeds meer zorgtaken van zorgprofessionals overnemen, krijgen zij aan de andere kant soms onvoldoende informatie om deze hulp op passende wijze te bieden. Bovendien wordt deze taakverschuiving als onwenselijk gezien door zowel zorgprofessionals als vrijwilligers. Vrijwilligers geven aan er vooral voor de cliënt te willen zijn, los van zijn of haar zorg. Vrijwilligers ervaren dat deze taakverschuiving één van de redenen is waarom mede-vrijwilligers zijn gestopt met vrijwilligerswerk in de langdurige GGz.

In de Wlz wordt veel verwacht van het sociaal netwerk en vrijwilligers. Het is de vraag hoe realistisch dit is voor de langdurige GGz. Allereerst blijkt uit het onderzoek namelijk dat de aard en de complexiteit van de problematiek van de cliënten, het potentieel tot het betrekken van het sociaal netwerk en vrijwilliger beperkt maakt. Met deze resultaten rijst de vraag in hoeverre de inzet van vrijwilligers in de toekomst houdbaar blijft. Terwijl de inzet van het sociaal netwerk en vrijwilligers juist bijdraagt aan het vergroten van de kwaliteit van leven van een cliënt. Vrijwilligers geven aan dat zij op een unieke wijze contact kunnen maken met een cliënt en daarin veel kunnen betekenen voor de cliënt als mens. Zorgprofessionals en zorgmanagers benoemen daarnaast de toegevoegde waarde van het betrekken van het sociaal netwerk om te komen tot betere zorg op maat en bij te dragen aan zelfredzaamheid van de cliënt. Mogelijk biedt meer investering in afstemming en overleg over het takenpakket van de vrijwilliger uitkomst. Op basis hiervan zouden vrijwilligers hun wensen beter kenbaar kunnen maken en kunnen instellingen hun beleid hierop aanpassen.

3. Uit het onderzoek blijken positieve ervaringen rondom de ontwikkeling van zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en eigen regie. Conclusies over de bijdragen van cliëntondersteuning en de zorgplanbespreking aan deze doelen kunnen pas worden getrokken als er sprake is van een betere implementatie van deze werkwijzen. Bij deze implementatie ligt volgens het onderzoek naast een veranderkundige uitdaging ook nog een spanningsveld met andere ambities in het veld (o.a. ambulantisering) en de uitwerking van de wetgeving.

In de GGz wordt het begrip gezondheid gehanteerd als het "vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven" (Huber et al 2016). Bij GGz cliënten is dit vaak een continue proces met pieken en dalen, waarbij altijd gekeken zou moeten worden naar de mogelijkheden, hoe beperkt ook. In de GGz is potentie tot soms grote verbetering op fysieke en/of mentale gezondheid. De mogelijkheden variëren van cliënt tot cliënt en per doelgroep. Daarnaast zijn de mogelijkheden afhankelijk van het sociaal netwerk, de gekozen (variatie in) snelheid waarmee de mogelijkheden gerealiseerd kunnen worden en de mate waarin de maatschappij klaar is om cliënten uit de langdurige GGz te laten re-integreren in de maatschappij.

Als rode draad komt in het onderzoek naar voren dat het voor deze doelgroep belangrijk is om stappen te zetten in een tempo dat bij de cliënt past, niet te langzaam, maar zeker ook niet te snel. Uit het onderzoek wordt duidelijk dat dit tempo door verschillende ontwikkelingen geregeld onder druk komt te staan. Afspraken die organisaties hebben gemaakt over afbouw van bedden enerzijds en het hernieuwen van de indicaties per 1 januari 2018 anderzijds zorgen in de beleving van cliënten en professionals voor een oneigenlijke druk op het realiseren van doelen die voorbij gaat aan het belang van de cliënt.

Cliënten vinden het op hun beurt prettig dat zorgprofessionals aandacht hebben voor eigen regie. In de praktijk levert dit soms ook een spanningsveld op tussen cliënten en professionals, omdat zij anders denken over de mogelijkheden van de cliënt. Uit het onderzoek blijkt dat dit twee kanten op kan gaan: cliënten willen meer dan professionals denken dat zij aankunnen; of cliënten willen minder dan professionals denken dat nodig is. Ook uit deze resultaten wordt duidelijk dat de focus op zorgen 'dat' in plaats van zorgen 'voor' zowel van cliënten als professionals een andere houding vraagt. Binnen beide groepen lijkt nog veel variatie te bestaan in hoeverre mensen klaar zijn om deze omslag te maken. Uit het onderzoek blijkt dat er sprake is van 'early adopters' en 'laggards', zowel bij cliënten als zorgprofessionals. Het onderzoek wijst bijvoorbeeld uit dat sommige zorgprofessionals geïnstitutionaliseerd zijn in hun werkwijze en daarom meer moeite hebben om de omslag te maken Afhankelijk van verschillende factoren hebben beiden in meer of mindere mate tijd nodig om de cultuuromslag te maken. Mogelijk biedt meer investering in bijscholing van zorgprofessionals uitkomst.

4. De inhoudelijke grondslag van de Wlz sluit aan op werkwijzen die voortvloeien uit de herstelvisie van de langdurige GGz. De sector werkt al sinds lange tijd met werkwijzen die uitgaan van wat een cliënt kan en die niet primair zijn gestoeld op het beheersen van probleemgedrag. De rode draad die door deze methoden heen loopt, is dat wordt aangesloten bij de wensen en behoeften van de cliënt, dat wordt uitgegaan van diens 'eigen kracht' en dat wordt gewerkt aan het voorzien in basale levensbehoeften. Bovengenoemde aansluiting van de Wlz kan de ontwikkeling rondom de herstelvisie mogelijk versterken. Om in de toekomst nog beter te kunnen voldoen aan de ambities voor de langdurige GGz doelgroep ziet de praktijk nog wel verbeterpotentieel voor de samenhang en afstemming tussen domeinen. Dit sluit aan bij de bestaande onduidelijkheid over de aanspraak van de toekomstige doelgroep. Investering in de afstemming tussen de domeinen lijkt wenselijk om zorg nog beter op maat te leveren.

Voor een optimale gang van de cliënt door de keten moet zorgaanbod uit verschillende wetten beter op elkaar aansluiten volgens zorgprofessionals en zorgmanagers uit het onderzoek. Momenteel ervaren zorgprofessionals en zorgmanagers dat cliënten niet tijdig kunnen doorstromen naar gepaste, vervolgvoorzieningen met een belemmerende werking voor het herstel van de cliënt. Uit het onderzoek blijkt een behoefte aan verhoogde capaciteit in ambulante woonvoorzieningen, zoals beschermd wonen en zelfstandige woningen van woningcorporaties. De langdurige GGz heeft zorgen over de kwaliteitsborging in de keten: de afbouw van klinische capaciteit gaat sneller dan de opbouw van ambulant aanbod en de opbouw van kennis bij vervolgvoorzieningen. Hoewel uit het literatuuronderzoek blijkt dat inmiddels een waaier aan begeleidings- en huisvestingsvarianten beschikbaar is, hangt daadwerkelijke implementatie van deze begeleidings- en huisvestingsvarianten af van de (mate van) ontwikkelingen in gemeenten die werken aan de herinrichting van het sociale domein (Dannenberg et al. 2015). De recente Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGz bevestigt dat de opbouw van ambulant aanbod en kennis bij vervolgvoorzieningen voor verbetering vatbaar is (Hoof, van et al 2015). Zorgprofessionals en zorgmanagers zien de ervaren beperkingen in de doorstroom als een gevolg van de invoering van de Wlz. Hierbij zetten we vraagtekens, omdat de doelgroep ook voor 2015 al gebruik maakte van ondersteuning geregeld vanuit verschillende wetten. Wel is het mogelijk dat sinds 2015 vaker actief wordt gekeken naar mogelijkheden om de intensiteit van zorg waar mogelijk te verminderen en waar nodig te vergroten vanuit het oogpunt "professionele zorg, zo thuis mogelijk".

Daarnaast lijken wijzigingen van indicaties naar andere sectoren binnen de Wlz soms lastig in de praktijk. Zorgprofessionals en zorgmanagers schetsen het beeld dat de doorstroom vanuit de langdurige GGz naar de gehandicaptenzorg en V&V moeilijk is. Zij zien dat als een gevolg van de stelselwijziging. Volgens hen kennen de verschillende sectoren binnen de Wlz sinds 2015 aparte indicaties en zij ervaren dit als de oorzaak voor de beperkte doorstroom tussen deze sectoren. Volgens hen belemmert dit het leveren van zorg op maat. Hier lijkt de uitvoering van de wet niet goed om te kunnen gaan met de complexiteit én de mogelijkheden van de doelgroep. Mogelijk speelt ook hier de onduidelijkheid over de positie van de Wlz doelgroep in de GGz een rol.

Hoewel bovengenoemde aandachtspunten in meer of mindere mate kunnen worden toegeschreven aan de invoering van de Wlz zijn de respondenten van mening dat betrokken partijen (overheid, zorgverzekeraars, gemeenten, woningcorporaties en zorginstellingen) moeten nadenken over mogelijke oplossingen hiervoor. Oplossingen die ervoor zorgen dat de langdurige GGz nog beter tegemoet kan komen aan de gestelde ambities in het belang van de cliënt.

13 Bijlagen

13.1 Bijlage 1 | Overzicht kenmerken deelnemers focusgroepen

Tabel 1
Mix leeftijd en geslacht deelnemers focusgroepen

Leeftijd / Geslacht	<35 jaar (#)	35-50 jaar (#)	>50 jaar (#)	Totaal geslacht (#)
Man (#)	3% (1)	13% (4)	29% (9)	45% (14)
Vrouw (#)	19% (6)	23% (7)	13% (4)	55% (17)
Totaal leeftijd (#)	23% (7)	35% (11)	42% (13)	100% (31)

Tabel 2
Functiemix deelnemers focusgroepen

Type respondent	Functie	% (afgerond)	#
Zorgprofessionals	Persoonlijk begeleider/ klinisch case manager	10%	3
	Verpleegkundige	26%	8
	Psycholoog (GZ/ klinisch)	10%	3
	Psychiater (ANIOS)	10%	3
	Orthopedagoog	3%	1
	Maatschappelijk werker	13%	4
	Systeemtherapeut	3%	1
	Activiteitengeleider	6%	2
Ervaringsdeskundigen		3%	1
Vrijwilligers		16%	5
Totaal		100%	31

Tabel 3
Mix setting

Setting waarbinnen de zorgprofessional werkzaam is	% (afgerond)	#
Gesloten voortgezette klinische behandeling	24%	6
Open voortgezette klinische behandeling	36%	9
Open en gesloten voortgezette klinische behandeling	40%	10
Totaal	100%	25

Tabel 4
Deelnemers aanvullende telefonische interviews

Type respondent	% (afgerond)	#
Vrijwilliger	60%	3
Ervaringsdeskundige	40%	2
Totaal	100%	5
Totaal	100%	5

13.2 Bijlage 2 | Overzicht kenmerken deelnemers aan de case studies

Tabel 5
Mix leeftijd en geslacht cliënten

Leeftijd / Geslacht	<35 jaar (#)	35-50 jaar (#)	>50 jaar (#)	Totaal geslacht (#)
Man (#)	6% (1)	31% (5)	6% (1)	44% (7)
Vrouw (#)	6% (1)	13% (2)	38% (6)	56% (9)
Totaal leeftijd (#)	13% (2)	44% (7)	44% (7)	100% (16)

Tabel 6
Functiemix begeleiders

Functie	% (afgerond)	#
Persoonlijk begeleider/ klinisch case manager	81%	13
Verpleegkundige	13%	2
GZ-psycholoog	6%	1
Totaal	100%	16

Tabel 7
Mix setting

Setting waarbinnen de cliënt verblijft	% (afgerond)	#
Gesloten voortgezette klinische behandeling	19%	3
Open voortgezette klinische behandeling	44%	7
Open voortgezette klinische behandeling voor ouderen	25%	4
Open en gesloten voortgezette klinische behandeling	13%	2
Totaal	100%	16

13.3 Bijlage 3 | Overzicht kenmerken deelnemers aan de telefonische interviews in fase 3

Tabel 8
Functiemix

Functie	% (afgerond)	#
Zorgmanager	50%	10
Leidinggevende/teamleider/teammanager	50%	10
Totaal	100%	20

Tabel 9
Mix setting

Setting waarbinnen de cliënt verblijft	% (afgerond)	#
Gesloten voortgezette klinische behandeling	10%	2
Open voortgezette klinische behandeling	25%	5
Open voortgezette klinische behandeling voor ouderen	20%	4
Open en gesloten voortgezette klinische behandeling	45%	9
Totaal	100%	20

13.4 Bijlage 4 | Referenties

Bovenkamp, H. van den & M. Trappenburg. 2008. *Niet alleen de patiënt centraal: Over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg*. Rotterdam: instituut Beleid, Management Gezondheidszorg.

Buurke, L. 2009. *Naar herstel en gelijkwaardig Burgerschap. Visie op de (langdurige) zorg aan mensen met Ernstige psychische aandoeningen.* Amersfoort: GGZ Nederland.

Dalen, M. van. 2014. *Zelfredzaamheid ontrafeld: de theorie en de beleving in de praktijk.* Utrecht: Movisie.

Dannenberg et al. 2015. *Van beschermd wonen naar een beschermd thuis. Advies Commissie Toekomst beschermd wonen.* Den Haag: Vereniging van Nederlandse Gemeenten

Dröes, J. & A. Plooy. 2010. Herstelondersteunende zorg in Nederland: vergelijking met Engelstalige literatuur. In: *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, jg. 19, nr. 2, p. 6-16.

Erp, N. van (2009). *Familie in de langdurige GGZ deel I: interventies.* Utrecht: Trimbos.

Heer-Wunderink, C. de et al. 2012a. Supported housing and supported independent living in the Netherlands, with a comparison with England. In: *Community Mental Health Journal*, jg. 48, nr. 3, p. 321-7.

Holloway, F. et al. 2015. Enabling recovery. The Principles and Practice of Rehabilitation Psychiatry. Londen: Royal College of Psychiatrists Publications.

Hoof, F. van et al. 2015. *Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ 2015.* Utrecht: Trimbos.

Hoof, F. van et al. 2016. *Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ 2016.* Utrecht: Trimbos

Huber, M., et al 2016. Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. In: *BMJ open*, jg. 6 nr. 1, e010091.

Janssen, M.A. & W. van de Graaf. 2009. *Dag vol ledigheid. Kwaliteit van dagbesteding in de verblijfssector van GGZ inGeest.* Amsterdam: AdSearch

Killaspy, H. 2016. *Development, Implementation and Evaluation of a Staff Training Intervention in Mental Health Rehabilitation Units in England* [internet]. University college of London en Camden & Islington NHS Foundation Trust, 7-10-2016. Aangehaald op: 21-11-2016. Bereikbaar op: http://www.kenniscentrumphrenos.nl/wp-content/uploads/2016/10/Helen-Killaspy-7-10-16.pdf

Korevaar, L. en J. Dröes. 2016. *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn. Zorg voor zelfstandigheid: rehabilitatie in de ouderenzorg.* Bussum: Coutinho.

(KPMG Plexus en Tranzo). 2016. *Evaluatie Wlz uitvoeringspraktijk langdurige GGz. Verslag fase 1.* Amstelveen: KPMG Plexus, Tilburg: Tranzo

(LPGGz). 2010. *Ggz cliënt ondersteuning op de kaart.* Utrecht: LPGGz.

Machielse, A. & K. Runia. 2013. Vrijwillige inzet bij sociaal geïsoleerden met multiproblematiek: Mogelijkheden, voorwaarden en rollen. In: *Journal of Social Intervention: Theory and Practice.* Jg. 22, nr. 4, p. 5-23

Mierlo, T. van. et al. 2016. De kunst van ART. Werkboek active recovery triad; wanneer het herstel in de langdurige psychiatrische zorg stagneert. Utrecht: De Tijdstroom.

(Ministerie van VWS). 2014. *Wet langdurige zorg.* Den Haag: Ministerie van Veiligheid en Justitie.

(Ministerie van VWS). 2016. *Waardig leven met zorg: brief aan tweede kamer.* Den Haag: Ministerie van VWS.
(Projectgroep Plan van aanpak ernstige psychische aandoeningen). 2014. *Over de brug. Plan van aanpak voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen.* Utrecht: Kenniscentrum Phrenos.
Savelkoul, M. en Van Sonderen F.L.P. 2014. *Wat is sociale steun?* Bilthoven: RIVM.
Schooten, G. van. e.a.. 2011. *Startdocument Indicatorset Familiebeleid in de GGZ.* Utrecht: Zorgverzekeraars Nederland, Landelijk Platform GGZ en Plexus.
Tielens, J. 2013. *Verbindende gesprekstechniek: een praktische handleiding om in contact te komen en te blijven met mensen met een psychose.* Castricum: Dijk en Duin.
(Tweede Kamer (TK.)) 2013/2014. Regels inzake de verzekering van zorg aan mensen die zijn aangewezen op langdurige zorg (Wet langdurige zorg). Wetsvoorstel. Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 33891, nr. 3.
Wijngaarden, B. van, M. Bransen en H. Wennink. 2001. *Een keten van lege zondagen. Tekorten in de zorg voor langdurig zorgafhankelijke patiënten in het APZ, vergeleken met een standaard.* Utrecht: GGZ Nederland.
Wittenberg, Y. et al. 2012. *Bijzondere mantelzorg.* Den Haag: SCP.
(Zorginstituut Nederland). 2015. *Advies over toegang tot de Wlz voor mensen met een psychische stoornis.* Diemen: Zorginstituut Nederland.

Geraadpleegde websites:

www.pvp.nl
https://www.zorgverandert.nl/mantelzorg-vanaf-2015-hoe-zit-dat

Sinds 1 januari 2015 is de langdurige zorg en ondersteuning in Nederland anders ingericht. Op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voert het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) over de periode 2015 tot en met 2017 de landelijke evaluatie uit van de Hervorming Langdurige Zorg (HLZ). In het kader van de HLZ-evaluatie zullen diverse deelrapporten verschijnen. In 2018 volgt een overkoepelend eindrapport.





De Wet langdurige zorg (Wlz) regelt passende zorg voor mensen die behoefte hebben aan nabijheid van zorg en/of toezicht gedurende 24 uur per dag. Dan kan het gaan om mensen met een psychogeriatrische aandoening, met een verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke beperking of met een psychische klacht. Dit onderzoek geeft inzicht in de verscheidenheid aan ervaringen en belevingen met de uitvoering van de Wlz in de langdurige geestelijke gezondheidszorg. Wat zijn de ervaringen van diverse betrokken partijen met onder meer zorgplanbesprekingen, het versterken van eigen regie en de inzet van informele hulp? Hierbij komt zowel het perspectief van medewerkers aan bod als dat van cliënten, hun sociaal netwerk en vrijwilligers. De nadruk ligt daarbij op hoe het in de praktijk gebeurt en hoe betrokkenen dit ervaren. Er heeft een vergelijkbaar onderzoek plaatsgevonden voor de sector verzorging en verpleging (V&V) en de gehandicaptenzorg.

KPMG en Tranzo hebben dit onderzoek in 2016 uitgevoerd in opdracht van het SCP. Het onderzoeksteam vanuit KPMG bestaat uit *Drs. Karina Kuperus*, *Dr. Karin Lemmens* en *Marijke Bos*, MSc. Het onderzoeksteam vanuit Tranzo bestaat uit *Prof. Dr. Jaap van Weeghel* en *Dr. mr. Mirjam Siesling*.

Mei 2017