
LITERATUURBESPREKING

Zo gewoon mogelijk

M.H. Kwekkeboom (2001) Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau, 2001/8. *Zo gewoon mogelijk*. Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg. ISBN 90-377-0071-3 Gebonden 319 p fl 60.00 EUR 27.30

Er zijn verschillende manieren om een onderwerp te bespreken en te onderzoeken. Met betrekking tot het thema vermaatschappelijking heeft menigeen zijn visie of praktijk in de verschillende vaktijdschriften al naar voren gebracht. In het vorige nummer van SP werd het rapport van de Taskforce vermaatschappelijking *Erbij horen* besproken. Het onderzoek van Kwekkeboom verscheen een jaar eerder. Twee rapporten over hetzelfde thema met een totaal verschillende insteek maar met als gemeenschappelijk kenmerk 'een grondige aanpak'.

Na onderzoek van verschillende beleidsnota's blijkt dat het GGZ-beleid al decennia lang kenmerkt wordt door het streven naar vermaatschappelijking: 'Zo min mogelijke institutionalisering van de zorg en zo groot mogelijke integratie van de psychiatrische patiënt. Opdat zij 'zo gewoon mogelijk' kunnen leven, deel uitmaken van de samenleving.'

Kwekkeboom onderzocht de sterkte van het draagvlak en de draagkracht van het vermaatschappelijkingsbeleid. Zij heeft bovengenoemde definitie gesplitst in onderzoek naar draagvlak van de extramuralisering en het draagvlak naar een overdracht van taken om mensen met psychiatrische problemen 'zo gewoon mogelijk' te laten leven. De uitkomsten van dit onderzoek geven, volgens de auteur, aanleiding om de

huidige invulling van het beleid op onderdelen te herzien. Doel is om na een grondige discussie te komen tot een zo goed mogelijk beleid voor een kwetsbare groep in onze samenleving. Dit onderzoek moet die discussie inhoud geven op grond van de bouwstenen die hiervoor worden aangedragen.

Het onderzoek is breed opgezet en verschillende (georganiseerde) actoren zijn benaderd en onderzocht. Consumentenorganisaties, sociale netwerken, de samenleving, instituten (zorg-welzijn- wonen-werk), gemeenten en de provincie. Daarnaast is ook gekeken naar internationaal vergelijkingsmateriaal te weten Zweden en Engeland. Die landen zijn al eerder gestart met deinstitutionalisering en maatschappelijke (re)integratie, en hebben dus ervaring op dit gebied.

Het bijzondere van dit onderzoek is dat op heldere en zeer leeswaardige wijze de politieke infrastructuur van ons land wordt neergezet aan de hand van het thema vermaatschappelijking. Beleidsvoornemens op landelijk, provinciaal, gemeentelijk en instellingsniveau passeren de revue. Het krachtenveld waarbinnen beleidsvoornemens wel of niet tot uitvoering worden gebracht door de deelnemende actoren, wordt steeds duidelijker. Grote vraag is natuurlijk wat de beroepsgroep met deze kennis zal doen om samen met cliënten en andere collegae het doel van vermaatschappelijking te verwezenlijken.

Wortels van vermaatschappelijking

De 'eerste' aanzet tot dit beleid was volgens Kwekkeboom de *Nieuwe Nota geestelijke volksgezondheid* (TK 1983/1984). Het waren de naweëen van

de jaren van de antipsychiatrie die het pleidooi rechtvaardigden om mensen met psychiatrische problemen terug te laten keren naar de samenleving, hen te waarderen als volwaardig mens met mogelijkheden en beperkingen. Dit betekende een verschuiving van intramuraal naar ambulant, toen nog substitutie geheten, en dit moest worden bereikt via goede samenwerking - samenhang en afstemming- tussen de verschillende GGZ voorzieningen. De reikwijdte was nog beperkt.

In de nota *Onder Anderen* (1993) konden we lezen dat de idealen uit de vorige decennia er niet toe hadden geleid dat er meer ambulante voorzieningen waren gekomen (RIBW) en dat de samenhang tussen de verschillende echelons (schotten weg, doorstroming beter) via de ontwikkeling van circuits (MFE's) niet zover was als men had verwacht. Hoewel het wenselijker zou zijn om meer kleinschalige voorzieningen dicht in de buurt te creëren ontstonden, gestimuleerd door de overheid, vooral grote instellingen door de fusies. De zorgcircuits moesten niet alleen samenwerken met de 'eigen' GGZ instellingen maar ook met aanpalende instellingen maatschappelijke dienstverlening, volkshuisvesting en arbeidsvoorzieningen. Daarnaast kreeg vermaatschappelijking een andere betekenis door de instellingen ook een signalerende taak toe te bedelen. Er moest oog komen voor gezondheidsbedreigende invloeden vanuit de samenleving waarop preventieve maatregelen ontwikkeld konden worden. Dit omdat in de GGZ sector de aandacht steeds meer was komen te liggen bij behandeling en genezing van psychische problemen en er weinig aandacht uitging naar het voorkomen hiervan. Terecht legt de auteur hier een link naar de sociale psychiatrie:

'Met de introductie van deze nieuwe betekenis werd nu in het

overheidsbeleid, zo lijkt het, een terugkeer van de sociale psychiatrie in het geestelijke gezondheidszorgaanbod bepleit (zie ook Van Londen 2001:10) . Het gaat echter niet om een integratie van het gedachtegoed van de geestelijke volksgezondheid in het geestelijke gezondheidszorgaanbod. Dit gedachtegoed, al vanaf begin jaren twintig van de vorige eeuw uitgedragen door de Beweging voor de Geestelijke Volksgezondheid, vraagt immers nadrukkelijk aandacht voor een meer sociaal-culturele oriëntatie op psychische problematiek' (Kwekkeboom 2001:13).

De volgende belangrijke nota die het beleid in de GGZ zou gaan sturen was *De Beleidsvisie geestelijke gezondheidszorg*(1998). Daarin werd gesteld dat GGZ aanbieders gespecialiseerde zorg moesten aanbieden en alle minder zware vormen van zorg werden in de eerste lijn opgevangen. Beide sectoren werden geacht een samenhangend aanbod van voorzieningen te creëren voor psychiatrische patiënten zoals dat ook al bestond voor ouderen, gehandicapten en chronisch zieken. Via het facetbeleid werd er voor gezorgd dat verschillende departementen en dus ook sectoren mee gingen werken om dat aanbod te verwezenlijken. Ondertussen werd ook steeds duidelijker dat het beroep dat op informele zorg werd gedaan (een al langer bekend fenomeen in de gehandicapten en ouderenzorg) steeds grotere vormen aannam in de GGZ. Niet alleen het directe netwerk van de patiënt moest een rol spelen bij de vermaatschappelijking maar natuurlijk ook de burgers in de samenleving; burens, collegae en mede- recreanten. Want: 'acceptatie door de leden van de sociale omgeving is van groot belang voor het kunnen doen slagen van de maatschappelijke integratie van psychiatrische patiënten' .

De stand van zaken rond vermaatschappelijking

De beleidsvoornemens van de verschillende kabinetten over de GGZ sloten volledig aan bij de ideeën over de inrichting van de zorg bij GGZ instellingen. De extramuralisering, één aspect van het beleid van vermaatschappelijking, leidde er in de jaren tachtig en negentig toe dat semi-murale en ambulante instellingen hun capaciteit zagen groeien. Daarnaast werden de fusies een feit en kwamen er steeds grotere instellingen met een volledig GGZ aanbod. Met de uitvoering van een ander aspect om vermaatschappelijking mogelijk te maken blijkt het minder goed gesteld. Het overdragen van verantwoordelijkheden door de GGZ -ook wel ontcategorialisering genoemd- naar lokale overheden en instellingen voor maatschappelijke dienstverlening, loopt niet goed. Kwekkeboom heeft de beleidsnetwerken onderzocht op draagvlak en draagkracht (zowel materieel als immaterieel) ten aanzien van het beleid van vermaatschappelijking. De regionale samenwerking rondom dit onderwerp met de diverse instellingen en organisaties verloopt moeizaam. Het beleid wordt onderschreven maar als het aankomt op structurele samenwerking, met bijvoorbeeld cliëntenorganisaties, het ondertekenen van samenwerkingscontracten of het overdragen van verantwoordelijkheden dan blijkt veel bij het oude te blijven. Wel worden op projectbasis enkele initiatieven genomen. De instellingen met veel geld en expertise zoeken vooral andere instellingen op die zorg in de thuissituatie mogelijk maken. Instellingen die vooral het 'zo gewoon mogelijk' kunnen leven in de samenleving zouden kunnen verzorgen (woningbouwcorporaties, arbeidsbureaus's en de lokale overheid) worden hier weinig in betrokken. Hoewel zij van mening zijn dat zij dat onderdeel van het beleid goed zouden kunnen

uitvoeren, blijkt uit het onderzoek dat hiervan geen sprake is.

Ook het ontwikkelen van een GGZ regiovisie en een centralere rol van de provinciale overheden blijft achter bij de verwachtingen.

Onderzoek in de GGZ naar ervaringen van mantelzorgers is schaars. De auteur heeft via de benadering van Ypsilon en de Stichting Labyrint/ In Perspectief de menig van het sociale netwerk gepeild over het beleid rond vermaatschappelijking. Ruim 900 mensen hebben gereageerd op de verstuurde vragenlijsten. Het draagvlak van de respondenten voor het beleid was aanwezig maar de consequenties hiervan voor de door hen te verlenen zorg, kon maar op matige steun rekenen. De draagkracht om dit beleid uit te voeren is gering, het sociale netwerk wordt behoorlijk belast. Dit blijkt ook uit de ontwikkelingen rond het aanvragen voor PGB's. Deze wijzen uit dat het budget vooral wordt besteed aan het inkopen van emotionele begeleiding en hulp bij het voeren van de huishouding. Dit houdt een duidelijke ontlasting van de mantelzorgers in, want ook zij houden zich juist met deze vormen van ondersteuning bezig. De mantelzorgers gaven aan zelf ondersteuning nodig te hebben en die vooral te krijgen van familie en vrienden. Ongeveer 40% van hen gaf aan niet bij hulpverleners (huisarts, AMW of gGZ hulpverleners van hun familielid) terecht kunnen voor ondersteuning (Kwekkeboom 2001:196).

Een belangrijk onderdeel van vermaatschappelijking is de bijdrage van de leden van de samenleving. Dit impliceert een wisselwerking en daarbij past volgens Kwekkeboom het begrip 'community care' beter. Want hierbij gaat het om 'de opvang en begeleiding geboden aan mensen met beperkingen door instellingen en personen die niet primair op het terrein van de zorg actief

zijn. Deze opvang en begeleiding zouden mensen met beperkingen in staat moeten stellen om, ondanks deze handicaps, een zo normaal mogelijk leven te leiden' (Kwekkeboom 2001:203). Uit verschillende onderzoeken is volgens Kwekkeboom gebleken dat er een redelijk breed draagvlak in de samenleving bestaat om opnamen zoveel mogelijk te voorkomen en mensen met psychiatrische problemen zo gewoon mogelijk deel te laten nemen aan de samenleving. Voorwaarde is wel dat er geen overlast wordt veroorzaakt en men zich 'normaal' gedraagt. De daadwerkelijke bereidheid om te helpen en mee te werken aan de 'community care', is niet zo groot als het om onbekenden gaat. Uit bovenstaande bleek dat die bereidheid bij mantelzorgers wel aanwezig is. Ervaring in de nabije omgeving en kennis over problematiek en verschijningsvormen lijken een belangrijke voorwaarde om mee te werken aan community care.

Engeland en Zweden zijn vergeleken vanwege de vergelijkbare cultuur en traditie met Nederland. Ook in deze landen is afstemming van het beleid en het creëren van een breed voorzieningenaanbod een groot probleem. Deelname aan de maatschappij om zo gewoon mogelijk te kunnen leven is niet gegarandeerd mede vanwege stigmatisering en vooroordelen. In beide landen valt de intramurale zorg voor mensen met psychiatrische problemen onder de verantwoordelijkheid van de algemene ziekenhuizen. Dit heeft tot gevolg dat de zorg een sterk medisch karakter heeft (gericht op de cure) en 'de sociaal- psychiatrie meer en meer de (exclusieve) taak lijkt te worden van de maatschappelijke dienstverlening'. Ondanks een overzichtelijker organisatiestructuur is het in beide landen een groot probleem om via

beleid een betere aansluiting te krijgen van het voorzieningenaanbod tussen gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening (lokale overheidsdiensten). Gescheiden financieringsstromen en een verschil in cultuur tussen beide sectoren zijn hier debet aan. De kloof tussen GGZ en maatschappelijke dienstverlening lijkt eerder groter dan kleiner te worden. Huisvesting en arbeidsmarktparticipatie blijven in deze landen, net als in Nederland, buiten de ontwikkelingen in de GGZ staan.

Conclusies

Over de uitgangspunten van het beleid van vermaatschappelijking bestaat consensus maar niet bij alle partijen is het draagvlak en de draagkracht even sterk. Daadwerkelijk uitvoering geven aan dit beleid blijkt zowel op institutioneel niveau als op bestuurlijk niveau en in de samenleving op bezwaren te stuiten. Instellingen werken niet intensief noch structureel samen om een integraal en samenhangend voorzieningenaanbod te ontwikkelen. Juist het zo gewoon mogelijk deelnemen aan de samenleving wordt bemoeilijkt omdat op de onderdelen wonen en werken nauwelijks beleid en dus een aanbod wordt ontwikkeld.

De auteur is op grond van de gegevens niet van mening dat het beleid rond vermaatschappelijking overboord gegooid moet worden. Het draagvlak voor de extramuralisering is groot en dat geldt ook voor het zo gewoon mogelijk leven in de samenleving. De wijze waarop dit tot stand moet komen zal anders moeten. Focussen op de ontwikkeling van regionale beleidsnetwerken (opzetten van brede zorgcircuits) zal verlaten moeten worden. Hetzelfde geldt voor het voornemen tot ontcategorialisering. Het draagvlak hiervoor (vooral bij de GGZ)

ontbreekt en ontwikkelingen in Zweden en Engeland wijzen uit dat de cliënt hiervan de dupe wordt.

Het sociale netwerk dient beter ondersteunt te worden en er dient een permanent aanbod van KOPP projecten te zijn. De voorlichtende taak om leden van de samenleving voor te lichten over psychiatrische problemen en verschijningsvormen goes without saying.

Betekenis voor de beroepsgroep

Tijdens het lezen van de slotbeschouwing, de conclusies en aanbevelingen realiseerde ik me dat ik tot een andere conclusie kom.

Het onderzoek vond plaats onder vertegenwoordigers van instellingen die samen het beleidsnetwerk vormen. Veelal functionarissen die niet in het dagelijkse werk zitten. In dit dagelijkse werk blijkt uitvoering van dit beleid wel degelijk mogelijk. Die ervaring heb ik zelf, de opsomming van geslaagde projecten in de nota *Erbij horen* en het Laureaat (de NFGV Ereprijs 2002) dat Gerard Lohuis uitgereikt heeft gekregen voor zijn inspanningen om in Groningen vermaatschappelijk wél te laten slagen, getuigen hier ook van. Wellicht een druppel op een gloeiende plaat. Het verschil tussen beleidsmakers en hulpverleners in de GGZ is dat de laatsten aan en van hun cliënten leren dat verantwoordelijkheden zo snel als mogelijk is gelegd moeten worden daar waar ze horen te liggen. Dat impliceert ook dat geaccepteerd moet worden dat

anderen bevoegd en in staat zijn om die verantwoordelijkheden naar eigen inzichten vorm te geven. GGZ beleidsmakers zouden de 'ontcategorisering' niet moeten verwerpen maar ze met beiden handen moeten aangrijpen. Extramuralisering is een organisatorische aanpak en ontcategorisering een inhoudelijke. Met verplaatsing van bedden, stoelen en bureaus komt community care nooit tot stand.

Voor de beroepsgroep betekent dit dat invloed uitgeoefend moet worden op het beleid van de instelling. In de eerste plaats met betrekking tot het raadplegen en serieus nemen van de wensen van consumenten over het te voeren beleid. In de tweede plaats de mogelijke gevolgen van het gevoerde beleid (de meer medisch-klinische benadering in de GGZ) ter discussie te stellen. De eigen ervaringen (maar ook de voornemens op dit gebied zie *Zorg van Velen*) en de gegevens uit Zweden en Engeland wijzen in de richting van een GGZ waar in de toekomst mogelijk geen plaats meer zal zijn voor een benadering van cliënten vanuit het sociaal psychiatrisch gedachtegoed. De beroepsvereniging(en) en de 'werkers van de vloer' zullen voor de inhoud van hun vak moeten gaan staan en dit luid en duidelijk kenbaar maken op verschillende niveaus.

Ivonne van der Padt