



Samenwerken
Meedoen
Meebeslissen



Landelijk Platform GGz

LPGGz

JAARVERSLAG 2013

Landelijk Platform GGz

Het Landelijk Platform GGz maakt zich als koepel sterk voor bijna twintig cliënten- en familieorganisaties in de ggz. Gezamenlijk vertegenwoordigen we meer dan een miljoen Nederlanders die jaarlijks een beroep doen op de ggz. We streven ernaar de positie van deze (ex-)cliënten structureel te verbeteren.

Medewerkers



Marjan ter Avest
directeur



Mirjam Drost
teammanager
communicatie



Marije Evers
communicatieadviseur



Heidi Nijboer
teammanager beleid



Hanneke van Ommen
directiesecretaresse



Anne-Marie Janssen
bureaumanager



Marieke Wollaars
coördinator zelf-
management en
patiëntveiligheid



Nic Vos de Wael
beleidsmedewerker
participatie en
langdurende zorg



Margriet Paalvast
beleidsmedewerker
familiebeleid, werk
en inkomen



Rita van Maurik
beleidsmedewerker
kamer familieraden



Lotte Kits
coördinator
kwaliteit



Christien van der Hoeven
beleidsmedewerker
dwang en drang en
rechtspositie



Steven Makkink
beleidsmedewerker
kwaliteit, zorginkoop en
ervaringsdeskundigheid



Marjolein Schipper
beleidsmedewerker
jeugd



Debora Korporaal
beleidsmedewerker
Programma Aandacht voor
lederen en Cliëntenmonitor



Marieke Haitsma
project-
medewerker



Gerda van Ittersum
sociaal-juridisch
medewerker Meld je
zorg in de ggz



Ingrid van Ankorven
sociaal-juridisch
medewerker Meld je
zorg in de ggz



Irene van Zoeren
secretaresse
beleid



Ingrid Timmer
algemeen
secretaresse



José Bosch
werkervaringsplaats
secretariaat



Els Ritzema
project-
secretaresse

Bestuur

Dr. J.T.M. (Hans) van der Heyden, *voorzitter*
H.W.A. (Henny) Vermolen-van Gerwen, *vicevoorzitter*
Drs. J.R.H. (Hans) Schendstok, *penningmeester*
L. (Lizan) Aalders, *bestuurslid*
L. (Loes) Bandsma, *bestuurslid*
Drs. W.G. (Walter) MacLennan, *bestuurslid*
P.A.H. (Piet) Verbraak, *bestuurslid*

Ervaringsdeskundigen

Naast bovengenoemde medewerkers werken bij het Landelijk Platform GGz heel veel vrijwilligers die zich actief inzetten om voorlichting en workshops te geven op scholen, bij gemeenten en instellingen: de Pandora voorlichters. Daarnaast zijn er bij het platform ervaringsdeskundigen werkzaam bij de ervaringsdeskundigenlijn: een telefoonlijn waar (ex)ggz-cliënten en naastbetrokkenen hun verhaal kwijt kunnen en advies kunnen krijgen.

Inhoud

- 04** **Inspelen op veranderingen**
Marjan ter Avest | Directeur Landelijk Platform GGz
- 07** **Een steen verleggen in de stigma-rivier**
Janke Witting | Servant leader Aanzet Friesland
- 08** **Belangen worden regionaal**
Petra van Buren | Directeur Zorgvragers Organisatie GGZ Midden Holland (ZOG MH)
- 09** **Participatie alleen bij echt contact**
Jacqueline van den Bos | Directeur Kompassie Den Haag
- 10** **GGZ-cliënten? Burgers!**
Eleenoor Willemsen | Coördinator Stichting Door en Voor Den Bosch
- 11** **Wat heb ik als (ex)cliënt of naastbetrokkene aan het Landelijk Platform GGz?**
- 12** **Het kan dus!**
Miram Leunig | Ervaringsdeskundige RCO
- 13** **Doe mee, help de kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg te verbeteren!**
- 14** **Veiligheid en vertrouwen in het onbekende**
Stephanie Burrie | Ervaringsdeskundige Herstel GGZ Noord Holland Noord
- 15** **Lidorganisaties**

Marjan ter Avest, directeur Landelijk Platform GGZ

Inspelen op veranderingen

In een terugblik op 2013 en vooruitblik op 2014 signaleert Marjan ter Avest heel wat mogelijke pijnpunten in de geestelijke gezondheidszorg, door bezuinigingen en de komende decentralisaties. Gelukkig is er een Bestuurlijk Akkoord van en voor de gehele sector.

Voorstel aan de minister om het zorgsysteem te verbeteren

Het jaar 2013 begon met een vraag van minister Schippers aan de zorgsector om aan te geven hoe er extra kon worden bezuinigd. Dat was eigenlijk een vreemd verzoek, maar voor ons ook een kans om aan te tonen dat het zorgsysteem reparatie behoeft. En dat de rekening van de bezuiniging helemaal niet bij de patiënt hoeft te liggen, als we de zorg maar anders en efficiënter organiseren.

Onze voorstellen heeft de minister goed ontvangen

Om dit aan te tonen hebben we de minister in het voorjaar van 2013 twee rapporten aangeboden. Een rapport van onze Meldactie Voorkom ondoordachte bezuinigingen in de ggz en een rapport in samenwerking met ZorgmarktAdvies Verbeter het zorgsysteem. Uit het rapport van onze Meldactie bleek dat patiënten te lang op behandeling moeten wachten waardoor de problemen verergeren, langdurig arbeidsuitval ontstaat, en patiënten niet meer meedoen in de maatschappij. Ook vinden patiënten dat de huisarts te weinig kennis heeft van psychische problemen en aandoeningen. Daarnaast ervaren veel patiënten dat ze juist onterecht worden (door) verwezen, te maken krijgen met dubbele handelingen of te lang in een instelling opgenomen blijven.

In het rapport Verbeter het zorgsysteem stellen we voor om de jaarlijkse groei in de ggz te beperken tot 1%. Dat kan door efficiënter te werken: minder managers en minder bureaucratie. Een ander voorstel uit dit rapport is om nog eens goed te kijken naar perverse prikkels in het DBC-declaratiesysteem. Beide voorstellen heeft de minister positief ontvangen. Andere voorstellen hebben het niet gehaald,

zoals het voorstel om door het direct investeren van de jaarlijkse rendementen op de reserves van zorgverzekeraars een besparing van 30 miljoen te realiseren.

Bestuurlijk Akkoord

De veldafspraken over de bezuinigingen in de ggz leidden tot een nieuw Bestuurlijk Akkoord. We zijn blij dat dit akkoord een langere looptijd heeft (tot en met 2017), waardoor de sector niet jaarlijks met nieuwe bezuinigingen wordt geconfronteerd. De totale kosten mogen in die periode maar met 1% per jaar stijgen. In het Bestuurlijk Akkoord hebben wij voor patiënten kunnen afspreken dat er geen eenzijdige eigen bijdrage in de ggz komt, dat de restitutiepolis blijft bestaan (in een betaalbare vorm) en dat er meer keuzemogelijkheden komen voor ggz-patiënten. Verder staan in het Akkoord afspraken over destigmatisering, het voorkomen van wachtlijsten, een grotere rol van de huisarts, het terugdringen van dwangtoepassingen en de ontwikkeling en implementatie van kwaliteitsrichtlijnen. Cliënten- en familieorganisaties hebben een actieve en formele rol gekregen bij deze richtlijnontwikkeling.

Decentralisatie: te veel veranderingen en onduidelijkheid bij cliënten

De overheid voert in 2015 drie ingrijpende decentralisaties door. Hierdoor komen veel taken bij de gemeente te liggen, zoals dagbesteding, individuele begeleiding, de zorg voor de jeugd en arbeidsparticipatie. Het tempo waarin de decentralisaties worden doorgevoerd is hoog en dat vinden we zeer risicovol. We betwijfelen of gemeenten deze nieuwe verantwoordelijkheden wel aan kunnen. Er is nog veel onduidelijk en de gemeenten lijken er nog lang niet klaar voor. We zien hier het risico van verschroming van de zorg, omdat de gemeenten het met veel minder geld moeten doen.

De overheid heeft veel uit te leggen aan (ouders van) kinderen met psychische problemen, mensen die thuis zitten of beschermd wonen en dagbesteding en begeleiding hard nodig hebben om niet te vereenzamen en aan mensen die dreigen buiten de boot te vallen. Weten zij straks bij wie ze moeten aankloppen bij vragen of klachten? Moeten ze niet te lang wachten voordat ze hulp krijgen? We zullen hier als Landelijk Platform GGz alert op zijn.

WMO: dagbesteding en begeleiding naar gemeenten

We maken ons zorgen over de kwaliteit en toegankelijkheid van persoonlijke begeleiding en dagbesteding. Mensen komen soms uit diepe dalen en zijn bang dat hun levens volledig op hun kop komen te staan als persoonlijke begeleiding en dagbesteding wegvallen door bezuinigingen. Individuele begeleiding is nodig om in het dagelijkse leven te kunnen functioneren en terugval te voorkomen. En dagbesteding helpt bij het (weer) ontwikkelen van vaardigheden en het in contact komen met andere lotgenoten en ervaringsdeskundigen. We pleiten er voor dat steeds individueel wordt bepaald of 'doelgroep-specifieke' dagbesteding nodig is. Waar mogelijk kan na korte of langere tijd doorstroming naar algemene voorzieningen plaatsvinden. Verder moeten gemeenten zich realiseren dat er altijd een groep blijft die zich zonder professionele individuele begeleiding niet kan handhaven. Vaak gaat het om maar een paar uur per week, maar die maken wel het verschil tussen zelfstandig kunnen blijven wonen of niet. Ervaringsdeskundigen inzetten voor dagbesteding is zeer gewenst als zij worden bijgestaan door beroepskrachten.

Jeugd-ggz

De Jeugdwet is begin 2014 door de Eerste Kamer aangenomen. We hebben samen met andere ggz-partijen zoals GGZ Nederland, het NVvP en het NIP tot op het laatst gelobbyd en verzet gevoerd tegen invoering van deze wet. Kinderen met psychische problemen verliezen door de invoering van de Jeugdwet het recht op zorg en vrije keuze, rechten die wel waren geborgd binnen de zorgverzekeringwet. Kinderen worden afhankelijk van gemeentelijk beleid en budgetten en daardoor ontstaat ongelijke toegang tot zorg. Heb je een nierziekte, dan kun je overal in Nederland terecht. Heb je anorexia, dan word je voor een behandeling afhankelijk van gemeentelijke toewijzing.

Langdurende zorg

We hebben intensief gelobbyd om ook mensen met psychische aandoeningen toe te laten in de toekomstige Wet Langdurende Zorg. Ook mensen met ernstige psychische problemen hebben recht op een beschermde omgeving als zij niet meer zelfstandig kunnen wonen. Niet iedereen kan zomaar participeren. Er zijn bijvoorbeeld mensen die alleen het hoofd boven water kunnen houden als zij voldoende structuur en veiligheid aangeboden krijgen in hun woon- en leefomgeving. Denk aan mensen met een ernstige vorm van autisme of mensen die dagelijks



vechten tegen een psychose of stemmen in hun hoofd. Gaandeweg vonden onze argumenten weerklank in Den Haag. Op initiatief van D66 en CDA werd uiteindelijk een motie aangenomen om de Wet Langdurende Zorg ook toegankelijk te maken voor mensen met psychische problematiek.

Ambulantisering

Doel van de ambulantisering is dat mensen behandeld en ondersteund worden in hun eigen omgeving en niet worden opgenomen in instellingen. Wij vinden ambulantisering een goede ontwikkeling, daar pleiten we al jaren voor. Maar de randvoorwaarden moeten wel in orde zijn, dat is nu nog niet overal het geval.

De randvoorwaarden voor ambulantisering zijn nog niet overal op orde

Gemeenten moeten afspraken maken met woningcorporaties over huisvesting om uithuiszettingen te voorkomen, maar de afspraken komen te langzaam op gang. Ook het opzetten van wijkteams met ggz-expertise en ervaringsdeskundigen gaat niet snel genoeg. Daarnaast maken wij ons zorgen over hoe de dagbesteding en de ondersteuning voor onze achterban gestalte gaan krijgen. Los daarvan, als mensen met psychische problemen geïntegreerd in de wijk willen leven, moet er iets gedaan worden aan het nog steeds heersende stigma.

Belangenbehartiging regionaal en lokaal

Eén ding is inmiddels wel duidelijk: gemeenten worden verantwoordelijk voor de inrichting van de zorg, begeleiding en participatie, waar dat vroeger landelijk geregeld werd. Dat was voor ons reden om in 2012 onze Regiokamer in te stellen. Hierin werken we samen met de regionale cliëntenorganisaties. In de Regiokamer zijn nu een dertigtal lokale en regionale organisaties vertegenwoordigd, variërend van regionale cliëntenoorganisaties (RCO's) tot zelfinitiatieven (inloophuizen, zelfhulpgroepen, steunpunten ggz enz). We behartigen nog steeds de belangen van (ex)cliënten en familieleden in de geestelijke gezondheidszorg, maar nu zo veel mogelijk met alle cliënten- en familieverenigingen én regionale en lokale cliëntenorganisaties die bij ons zijn aangesloten.

We zijn een brug tussen het landelijke niveau, de regionale belangenbehartiging en de individuele cliënten

Landelijke dekking regionale organisaties

We willen naar een landelijke dekking van goed toegeruste regio's. Juist omdat het in de regio en lokaal gaat gebeuren, willen wij de regio's voorzien van position papers, informatie en een visie op de beleidsterreinen zorg, werk en welzijn, zodat zij hierover in gesprek kunnen met gemeenten en lokale partijen. Aan de andere kant kunnen de regio's het Landelijk Platform voorzien van cliëntenervaringen en persoonlijke verhalen, die het platform vervolgens kan vertalen richting Den Haag. Onderling kunnen ze via de Regiokamer heel goed ervaringen uitwisselen. Het wordt heel belangrijk om de afspraken regionaal en lokaal goed te regelen, ook tussen zorg en maatschappelijke organisaties. Vaak zijn problemen niet uitsluitend psychisch, maar kan het ook gaan over inkomen, werk, huisvesting of schuldhulpverlening.

De vraag voor het platform is: hoe kunnen wij het verhaal van de cliënt in Appingedam aan de overlegtafels in de regio en in Den Haag over het voetlicht krijgen en hoe vertalen wij de soms abstracte beleidsafspraken weer terug voor diezelfde cliënt en zijn regionale organisaties? Wij zijn een brug tussen het landelijke niveau, de regionale belangenbehartigers en de individuele cliënten.

Het ontbreekt bij de overheid nog aan een visie op de regionale infrastructuur

Naar ons idee is regionale belangenbehartiging en cliëntenondersteuning een onmisbare functie die gewaarborgd moet zijn. Regionale cliëntenorganisaties moeten een structurele en onafhankelijke financiering hebben. Nu is er sprake van willekeurige financiering en worden veel van die regionale organisaties betaald door de gemeenten. Maar dit zijn dus precies de gemeenten die ze kritisch moeten gaan volgen. Dat bijt elkaar. Het ontbreekt bij de overheid nog aan een visie op die regionale infrastructuur.

Toekomst

Voor het Platform zelf zie ik een grote uitdaging: we willen invloed op alles wat er in de sector verandert, landelijk, regionaal en lokaal. Hierbij willen we meer onze eigen agenda centraal zetten: wat hebben mensen met psychische problemen en hun familie nodig? Wat moet er de komende tijd gebeuren en hoe kunnen andere partijen ons hierbij helpen? We gaan meer strategisch en resultaatgericht onze doelen kiezen, een scherpe focus aanbrengen op cliëntgerichte thema's en onze kansen bundelen. Om uiteindelijk in deze woelige tijden de belangen van cliënten en hun familie zo goed mogelijk te waarborgen. Daar staan wij voor op de bres.

Utrecht, september 2014

Janke Witting | Servant leader Aanzet Friesland

Een steen verleggen in de stigma-rivier

Aanzet in Leeuwarden ondersteunt projecten voor en door mensen met een psychische kwetsbaarheid. Ze kunnen klant worden van een project en daar vrijwilligerswerk doen. Uitgangspunt: ieder mens heeft mogelijkheden en kwaliteiten.

Aanzet

Janke Witting vertelt : Aanzet is een door-en-voor organisatie. We zijn echt een platte organisatie. Ik noem mezelf sinds kort servant leader, dienend leider. Ik stel mij faciliterend op, en zo willen we ook werken voor mensen met een psychische kwetsbaarheid. Op basis van gelijkwaardigheid. Praten mét de mensen waar het om gaat, en niet óver. Dat we dit jaar van Koningin Máxima de grote Appel van Oranje hebben gekregen, bewijst wel dat we hiermee succesvol zijn. Door die gelijkwaardigheid lukt het ook om de boel draaiende te houden met veel vrijwilligers en een paar beroepskrachten.

We willen mensen in hun kracht zetten. Ons maatjesproject, het project PC Probaat (dat helpt om mensen ook op internet goed te laten participeren), en onze zelfhulpgroepen ondersteunen daarbij. De bedoeling is dat mensen het uiteindelijk zelf gaan doen.

We hebben een uitstroom van 10% naar regulier werk. Sommigen doen dat op eigen kracht en met hun eigen motivatie, maar

vrijwilligerswerk is daarin belangrijk. Niet alleen om een gat op je CV te voorkomen, maar ook omdat je er veel in kunt leren. Als mensen sterk genoeg zijn, dan laten we ze met vertrouwen los. Sinds kort zit Gek op werk bij ons in het gebouw. Zij werken met ervaringsdeskundige coaches die meteen rolmodel voor potentiële werkgevers zijn.



Gemeenten

De gemeenten krijgen een heel andere rol en zij moeten naar mijn idee de moed gaan krijgen om het anders te gaan doen, niet meer zoals het altijd geweest is. Ze hebben nu de kans om te kiezen voor succesvolle experimenten. Maar voor gemeenten is die nieuwe rol vaak nog onduidelijk. En dat vraagt grote alertheid van onze kant. Wat goed gaat hier in Friesland, is het neerzetten van de sociale wijkteams. Zij krijgen specifiek de opdracht om mensen los te laten naar informele steunsystemen, zoals Aanzet, de Voedselbank, Humanitas en stichting Present.

Ook op het gebied van bejegening kunnen gemeenten nog wel wat leren. Te vaak maken wij nog mee dat mensen met een psychische kwetsbaarheid, ook door ambtenaren van de sociale dienst, met vooroordelen tegemoet worden getreden.

Wat goed gaat hier in Friesland, is het neerzetten van de sociale wijkteams

Het landelijk Platform GGz

Wij zijn een tentakel van het Landelijk Platform GGz. Het Platform heeft directe lijnen met het ministerie van VWS, en wij zitten geworteld in de regio. We hebben samen al een aantal projecten gedaan. Verder zou ik graag een goede database met informatie opzetten rondom een aantal levensgebieden, zodat je informatie makkelijk kunt uitwisselen en we kunnen zien waar het goed gaat in de huidige transformatie, en waar het gaat knetteren. En het zou mooi zijn als het Landelijk Platform GGz een overzicht gaat bieden van de regionale en lokale initiatieven, zodat die elkaar kunnen vinden. Als Aanzet en het Landelijk Platform GGz goed blijven samenwerken, dan kunnen wij richting Utrecht, en zij weer richting Den Haag uiteindelijk een steen verleggen in de rivier die stigma heet. Want dat is mijn drijfveer: om mensen gelijkwaardig tegemoet te treden. Pas dan gebeurt er werkelijk iets.

Belangen worden regionaal

Petra van Buren over de belangrijkste functies van de Zorgvragers Organisatie GGZ, over de decentralisaties en de daardoor veranderende rol van het Landelijk Platform GGz.

Ondersteuning, belangbehartiging en herstelondersteuning

Wij zijn de regionale cliëntenorganisatie in Midden Holland (Gouda en omstreken). We werken voor de ggz, inclusief verslavingszorg en de maatschappelijke opvang. In tegenstelling tot veel anderen hebben wij ook ruim aandacht voor jeugd. Ooit begonnen vanwege de zwerfjongerenproblematiek, zijn wij ons blijven bezighouden met de jeugd-ggz. Toen de decentralisatie kwam, konden wij goed kritisch meekijken aan de diverse overlegtafels. Het is een wereld gescheiden van die van volwassenen, ook voor gemeenten en VWS. Daar zijn het aparte afdelingen die ook niet altijd van elkaar weten wat ze doen.

Onze belangrijkste activiteit is individuele en collectieve cliëntenondersteuning. Dat zie je al aan ons Steun- en Informatiepunt (STIP). Mensen kunnen daar binnenlopen met alles wat er op dat moment speelt. We bieden lotgenotencontact - er werken ervaringsdeskundigen -, een luisterend oor, hulp bij het invullen van formulieren, een familiespreekuur en een spreekuur door en voor allochtonen. We krijgen ook steeds meer vragen van MEE voorgelegd, of zij sturen mensen aan ons door.

Verder doen we aan belangenbehartiging. Uit elk project halen we signalen en verzamelen die in een registratiesysteem. Daarmee kunnen we in gesprek met een organisatie of gemeenten om een verbeteringslag te maken voor de zorg van onze doelgroep. Zelf neem ik deel aan allerlei overlegtafels, niet alleen omdat er nu door decentralisaties heel veel geregeld wordt, maar ook om het cliëntenperspectief in te brengen. Wij starten zelf geen enkel project als het niet vanuit cliënten komt, maar bij aanbieders ligt dat anders. Dus moeten wij dat doen. Vooral nu met die decentralisatie is

het van belang om te blijven overleggen met onze achterban in het daklozenoverleg, cliëntenraden- en familieradenoverleg. We proberen echt verbinding te leggen tussen al die organisaties in onze regio, in het belang van de cliënt. Daarom zijn we destijds gestart met de ontwikkeling van Maatschappelijke steunsystemen (MSS). Daar komen wonen, eigen netwerk (vrijwilligers)werk, zorg en welzijn bij elkaar rondom één cliënt. Dat sluit weer aan bij onze herstelondersteunende zorg. Veel ervaringsdeskundigen leiden we zelf op tot voorlichter, ervaringsmaatje of ervaringscoach. Die laatstgenoemde zoekt mensen thuis op. Door vanuit gelijkwaardigheid, zonder druk of doel gewoon met elkaar te zijn en over de dingen te praten waar je het over wilt hebben, krijg je mensen soms hun huis weer uit om dingen te gaan ondernemen. Na de behandeling begint het herstel pas!

Zorg om transitie

We merken dat de komende transitie veel onrust en onduidelijkheid geeft. Ik heb het idee dat veel zorgorganisaties een voorschot nemen door nu al te gaan bezuinigen en personeel te ontslaan. We kunnen zelf ook niet de juiste informatie geven. Heel veel is nog niet bekend. We proberen mensen gerust te stellen, maar uiteindelijk is onze eigen organisatie ook niet zeker van voortbestaan. Cliëntenondersteuning is gelukkig wel breed geformuleerd in de WMO 2015, zodat Jeugd en de participatie hierop aansluiten. Voor cliënten is samenhang binnen het sociaal domein van cruciaal belang!

Samen met het Landelijk Platform GGz

We werken al jaren met het Landelijk Platform GGz samen, maar de aard en inhoud gaan wel veranderen. Ik kom vaak bij het Landelijk Platform, omdat ik het heel belangrijk vind dat de input vanuit cliënten daar terecht komt. Dat is essentieel voor de landelijke lobby. Straks wordt de zorg veel meer regionaal bepaald. Dan wordt de richting anders. Wat blijft, is dat het Landelijk Platform GGz de koepel is van al die organisaties, die overzicht hebben en houden en een duidelijk gezicht naar buiten zijn van de cliëntenbeweging ggz en dit de afgelopen jaren duidelijk hebben weten neer te zetten. Ik denk wel dat ze meer prioriteiten moeten stellen. Niet alles even belangrijk maken, maar echt kiezen. Dat maakt je uiteindelijk krachtiger.

Participatie alleen bij echt contact

Kompassie is een stedelijk, onafhankelijk steunpunt voor burgers met psychische problematiek en hun direct betrokkenen. Directeur Jacqueline van den Bos over Kompassie.

Drie speerpunten

Kompassie in Den Haag werkt vanuit 3 speerpunten. Allereerst bieden wij mensen met ervaring in de ggz individuele steun. In onze inloopwinkel kunnen mensen op alle werkdagen terecht met een vraag over de zorg, over hun financiën, maar ook voor een luisterend oor. Ze kunnen ook bellen of mailen. We kijken met hen wat hun ondersteuningsbehoefte is. Wij zien dat er steeds meer wordt gevraagd van burgers en dus ook van onze doelgroep, en dus ook van Kompassie: juist bij onze bezoekers zie je dat ze op sociaal en financieel gebied veel ondersteuning nodig hebben. Het tweede speerpunt van Kompassie is dat we een vrijwilligersorganisatie zijn. We werken met vrijwilligers met eigen ervaring in de ggz. Ze kunnen de training volgen: Werk maken van herstel. Daarin leren ze te reflecteren op hun eigen ervaring, dit te delen met anderen en hun eigen kwaliteiten en mogelijkheden in te zetten. Een kleine groep van betaalde krachten begeleidt die vrijwilligers. Dat gaat allemaal nog goed, maar de vraag naar ondersteuning groeit. Ook de collectieve belangenbehartiging, ons derde speerpunt, vraagt veel tijd en aandacht.

De gemeente en zorgaanbieders zijn onze directe gesprekspartners

Collectieve belangenbehartiging

Vanouds hebben wij een stevige rol in de collectieve belangenbehartiging. Zeker nu de gemeente de zorg gaat regelen, wordt dat voor ons steeds belangrijker. Voor de gemeente is dit een nieuw veld en wij kunnen ze vertellen hoe lastig de dingen soms zijn voor mensen met een psychische kwetsbaarheid. We zitten aan tafel met wethouders en de Dienst Welzijn en Zorg, dé plek waar het beleid wordt gemaakt. We kunnen heel direct inspringen wanneer het ergens niet goed gaat. De gemeente en ook de zorgaanbieders zijn directe gesprekspartners geworden. Zo

sprak de gemeente eerst met ons over beschermd wonen en daarna pas met de zorgaanbieders. Iedereen hier in Den Haag voelt de verantwoordelijkheid om er in een goede dialoog iets van te maken. Ik denk dat wij die transitie goed doorkomen. Wat wel een bron van zorg is, is de jeugd-ggz. Wij houden ons voornamelijk bezig met volwassenen, maar vanuit mijn ooghoeken zie ik dat het lastig is.

Kijk je landelijk, dan zie ik voor het Landelijk Platform GGz een heel duidelijke taak om signalen door te geven aan het ministerie en de politiek: een doorgeefluik van signalen van de lokale cliënten- en familieorganisaties. Andersom kan het Platform ons direct op de hoogte stellen van afspraken die lokaal doorwerken.

Participatie

Er wordt naar mijn idee soms te makkelijk gepraat over participatie. Hebben mensen wel een sociaal netwerk? Kunnen en willen ze wel meedoen? Veel mensen in de psychiatrie kunnen er niet zoveel bij hebben. Verplicht vrijwilligerswerk is voor ons echt een contradictie. Als mensen iets willen doen, kunnen ze dat meestal niet zonder ondersteuning. Dan moet je weet hebben van iemands achtergrond. Daarvoor moet je met mensen gaan praten, ze ontmoeten. Dan krijg je gevoel en empathie voor die ander. Dat is de basis voor een netwerk. Je kunt niet solidair zijn met mensen die je niet kent. Contact is een voorwaarde voor participatie.



Ggz-cliënten? Burgers!

Door en Voor is een onafhankelijke ondersteuningsorganisatie in Noordoost Brabant. Door en voor ggz-cliënten, maar in toenemende mate ook voor burgers. Er zijn twee coördinatoren, waarvan Eleonor Willemsen er een is.

Ondersteuning vanuit herstelvisie

Door en Voor ondersteunt mensen bij het ontdekken en ontwikkelen van hun eigen kracht en het (her)vatten van de eigen regie. We doen dit vanuit de herstelvisie: mensen geven zelf betekenis aan hun aandoening en ontwikkelen zich tot een persoon waarin vooral andere aspecten dan hun aandoening tot hun recht komen. Ze kunnen bij ons cursussen volgen: Herstellen doe je zelf, Werken met eigen ervaring en de WRAP. Ons scholingsaanbod wordt doorontwikkeld omdat ervaringsdeskundigen steeds meer rollen vervullen, op meer plaatsen. Ze krijgen te maken met professionele partijen, met belangenspel, met jargon. Daar moet je mensen op voorbereiden.

In vier gemeenten hebben we kwartiermaken-projecten. Ervaringsdeskundige kwartiermakers lopen een tijdje met iemand mee, vanuit de vraag: Wat kan ik voor jou betekenen? Ze ondersteunen burgers bij het vinden

van meer activiteiten of sociale contacten, het oplossen van praktische problemen of het vastlopen in de hulpverlening.

Veel mensen voelen zich door professionals niet gehoord of geholpen. Het kwartiermaken, maar ook alle andere ondersteuningsactiviteiten

van Stichting Door en Voor, sluiten nauw aan bij het gedachtengoed van het Zelfregiecentrum in Venlo/Weert. Samen met het Zelfregiecentrum en het Landelijk Platform GGz onderzoeken we hoe we dit

zelfregieconcept kunnen verbreden. Doel is en blijft mensen te ondersteunen bij, en te stimuleren tot herstel en zelfregie, en als organisatie een springplank te zijn naar de samenleving.

Veranderingen in de ggz

Momenteel verandert er veel: de huisarts en de praktijkondersteuner ggz, de basis-ggz. Mensen worden minder snel opgenomen en komen eerder weer in hun eigen leefomgeving terug. De herstelvisie is daarbij essentieel, die brengen wij graag over het voetlicht. In de huisartspraktijk kunnen ervaringsdeskundigen ook mensen ondersteunen, of warm overdragen aan een hulpverlener. Gewoon eens een luisterend oor bieden of een tijdje met iemand meelopen. Dat wordt door een cliënt vaak als effectiever ervaren dan alle zorgtrajecten en pillen bij elkaar.

Nieuwe rollen

Wij doen niet zoveel aan belangenbehartiging, wat uiteraard wel een taak van het Landelijk Platform GGz is. Maar dat 'belangendenken' gaat er deels vanuit dat mensen zelf niet hun mond kunnen roeren. Het heeft iets weg van een klassiek vakbondsmodel. Maar in de transities krijgt iedereen andere rollen: aanbieders, gemeenten, cliënten, en wij dus ook. Je moet vernieuwen. Als je te lang blijft hangen in de oude setting, dan val je buiten de boot. Het is belangrijk om je proactief op te stellen, wellicht samen met gemeenten, ook buiten de ggz om. Ja, juist buiten de ggz om: het gaat steeds minder om cliënten en steeds meer om burgers die allerhande problemen hebben: eenzaamheid, schuldenproblematiek, noem maar op. Dat vraagt om een andere visie, een andere inzet.

Daar zie ik ook de rol voor het Landelijk Platform: regionale partijen faciliteren, in hun ontwikkeling volgen en organisaties bij elkaar brengen. Ideeën afstemmen en uitwisselen om van daaruit overstijgend te kunnen werken, gerelateerd aan landelijke beleidsontwikkelingen. Omdat we met zijn allen actiever moeten worden in het sociale domein, daar waar geleefd wordt. Er ligt een grote kans om écht iets te veranderen, zodat mensen daadwerkelijk kunnen herstellen en participeren in de samenleving.

Wat heb ik als (ex)cliënt of naastbetrokkene aan het Landelijk Platform GGz?

Heeft u een vraag, advies of klacht? Bel ons Meldpunt!

U kunt als ggz-cliënt, familie of naastbetrokkene rechtstreeks bij het Landelijk Platform GGz terecht met vragen of klachten. Ook kunnen we u doorverwijzen als dat nodig is. Bel ons meldpunt Meld je Zorg in de ggz. Wij helpen u met vragen over medicijnen, wachtlijsten in de ggz, behandelingen, gedwongen opname, rechtspositie, over werk en inkomen.

Bel (0900) 0401208

Wilt u uw verhaal kwijt aan een ervaringsdeskundige?

Wilt u uw verhaal kwijt en met iemand praten die ook ervaringsdeskundige is? En wilt u doorpraten over uw psychische problemen of psychiatrische aandoening? Dan kunt u bellen met onze ervaringsdeskundigenlijn.

Bel (0900) 7263672

Het Landelijk Platform GGz behartigt uw belangen

Wij komen op voor de belangen van (ex) cliënten, familieleden en naastbetrokken in de geestelijke gezondheidszorg. Dit doen we door invloed uit te oefenen in politiek Den Haag, op regionaal niveau en op gemeentelijk en lokaal niveau. Samen met onze lidorganisaties en samen met onze regionale cliëntenorganisaties en lokale cliënteninitiatieven.

Ons gemeenschappelijke streven is om ervoor te zorgen dat:

- de zorg kwalitatief goed is: naast eventuele medicatie ook therapie, dagbesteding en aandacht voor voldoende beweging en goede voeding.
- de zorg betaalbaar is.
- de zorg toegankelijk is: geen lange wachtlijsten zodat tijdige diagnose en behandeling mogelijk is, goede informatievoorziening en voorlichting, goede keuzeondersteunende informatie (welke hulpverleners waarvoor en waar?).
- zoveel mogelijk mensen kunnen participeren in de maatschappij en dat dagbesteding en toeleiding naar werk mogelijk blijft.

Wilt u ons helpen belangen te behartigen?

Word lid van ons panel, doe mee met meldacties of word ambassadeur. Kijk op pagina 13 hoe dat moet.



in de ggz

Miriam Leunig | Ervaringsdeskundige RCO Hoofdzaak en Panel Meld je zorg

Het kan dus!

Miriam Leunig is al jaren met tussenpozen in behandeling voor haar dwangklachten en een eetstoornis. De echte doorbraak kwam toen zij ervaringsdeskundige hulp kreeg.

Daar is tie weer

Al met al loop ik nu zo'n dertig jaar met dwangklachten en een eetstoornis. Niet dat het aan één stuk door slecht met me is gegaan; het is meer dat ik in bepaalde periode weer ergens last van kreeg en daar weer hulp voor zocht. Maar de kern is nooit goed aangepakt. Ik deed keurig wat er van mij verwacht werd: moest ik aankomen in gewicht, dan kwam ik aan. Maar ik kwam niet echt bij de kern. Toen mijn zoon werd geboren, werden allerlei jeugdherinneringen opnieuw geboren, en raakte ik daardoor weer uit evenwicht. Na de laatste gebeurtenis wilde ik echt de dingen nu eens goed aanpakken. Ik was gaan trainen voor een marathon, voor kinderen met kanker. Het voelde prima om daar voor te trainen en die marathon te lopen. Alleen, een jaar daarna liep ik nog elke dag 3 uur, en als dat 2 uur 50 minuten was, dan veroor-

deelde ik mezelf. Ik kwam daar helemaal in vast te zitten en raakte lichamelijk uitgeput. Toen kwam ik terecht bij Human Concern voor een oriënterend gesprek. Dat was met een ervaringsdeskundige en zij begon als eerste met haar verhaal te vertellen. Ik heb alleen maar zitten huilen: eindelijk iemand die snapte wat er in mijn hoofd gebeurde, wat er in mij leefde, hoe het werkelijk is. Een openbaring. Toen dacht ik al: als mij dit gaat lukken, wil ik ook in die stoel zitten. Ik heb daar voor het eerst de onderliggende pijn naar boven gehaald. Gedurfd dat te voelen. Geregeld betrap ik mezelf nog wel op dingen. Dan denk ik: daar is tie weer. Maar ik heb het eerder door en ik durf ernaar te kijken en er ruimte voor te vragen. Mij krijgen ze er niet meer onder. Dat had ik nooit kunnen denken.

Mijn ervaringen delen

Ik wilde graag aan de slag met mijn ervaringsdeskundigheid. Mijn ervaringen gun ik anderen ook. Bij RCO De Hoofdzaak doe ik cliënteninterviews voor Open voor werk, ik neem deel aan het panel Meld je zorg in de ggz van het Landelijk Platform GGz. Graag zou ik ook werken als voorlichter om anderen te vertellen dat er een uitweg is, dat je je gevoel niet hoeft weg te zetten, dat je er mag zijn. Dat het kan.



Aryana | Medewerkster ervaringsdeskundigenlijn Landelijk Platform GGz

Ruimte om te luisteren

Aryana werkt al een aantal jaren voor de ervaringsdeskundigenlijn. Ze blijft dit nog een tijd doen, om anderen te helpen en een luisterend oor te bieden.

Informatie, klachten en advies

Ik werk bij de ervaringsdeskundigenlijn van Meld je zorg in de ggz. Mensen die zelf psychische problemen hebben of mensen in hun naaste omgeving, kunnen ons bellen of mailen voor informatie, advies en een luisterend oor. We denken met ze mee. En adviseren waar ze in de buurt terecht kunnen voor meer informatie of bij welke hulplener in de buurt ze terecht kunnen.

Alle tijd voor begrip

Mensen zijn heel blij dat er iemand naar ze luistert, die vanuit eigen ervaring adviezen kan geven. We hebben

een begrip dat anderen niet hebben, al helemaal niet als ze nog nooit te maken hebben gehad met psychische problemen. Bovendien hebben wij geen tijdslimiet, we hebben dus alle ruimte om echt te luisteren en met een passend en gericht advies te komen. We krijgen vaak terug dat ze blij zijn dat we er zijn en dat we de tijd nemen om te luisteren.

Ervaringsdeskundigheid

Een aantal jaren geleden heb ik zelf een depressie gehad. Dat was vóór het internet, ik kende geen mensen die het ook hadden, en moest veel alleen zelf uitzoeken. Dat wil ik anderen besparen. Daar komt bij, ik vind het leuk om mij te verdiepen in de ggz. Daarom doe ik dit werk met veel plezier.

Doe mee, help de kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg te verbeteren!

Op allerlei manieren kunt u als (ex)cliënt en als naaste of familie iets bijdragen aan een betere geestelijke gezondheidszorg. Die bijdrage kan klein en simpel zijn, bijvoorbeeld als u meedoet aan een meldactie of aan ons ggz-panel. Maar u kunt ook bijdragen door bijvoorbeeld als ervaringsdeskundige voorlichting te geven.

Zonder uw informatie over hoe u vindt dat het er nu werkelijk aan toe gaat in de ggz en hoe u dat nu daadwerkelijk beleeft, kan het Landelijk Platform GGz geen beleid maken, en een aantal activiteiten niet uitvoeren. Wij willen graag dat u uw ervaringsverhalen en meningen over de kwaliteit van de ggz met ons deelt. Dat kunt u doen op een aantal manieren.

Doe mee met een Meldactie

Meldacties kunnen niet zonder uw medewerking als (ex)cliënt en als naastbetrokkene. Met de resultaten uit de meldacties komen we op voor uw rechten en belangen. De resultaten van de meldacties en rapporten kunt u terug vinden op onze website www.meldjezorg.nl.

In 2013 hebben we meldacties gehad over onnodige bezuinigingen in de zorg, mogelijke besparingen in de zorg, zorg of ondersteuning aan huis, de voorwaarden voor goed wonen en over passende zorg. In 2014 hebben we onder meer de volgende meldacties:

- Weet u waar u recht op heeft? Dit gaat onder meer over wachtlijsten in de ggz, of de informatievoorziening en dienstverlening van zorgverzekeraars goed is, enz.
- Mogelijke zorgfraude. Voor als u een vermoeden heeft dat er iets niet klopt op uw rekening.
- Kwaliteit in de ggz: meer pillen, minder kwaliteit? Hiermee willen we in kaart brengen of cliënten in instellingen naast eventuele medicatie ook voldoende therapie en/of dagbesteding krijgen, en of er aandacht is voor bewegen en gezonde voeding.

Word lid van ons ggz-panel

Als lid van ons ggz-panel krijgt u via e-mail vier tot zes keer per jaar automatisch een uitnodiging voor een meldactie over een specifiek onderwerp. Zo kunnen we snel onderzoeken wat u mening is over bijvoorbeeld de kwaliteit van de zorg, inkomen, werk en/of woonsituatie.

Help de geestelijke gezondheidszorg te verbeteren
Uw mening telt

Word gratis panel-lid en maak kans op een kadobon

LPGGz Landelijk Platform GGz

Voorlichter worden

Bij het Landelijk Platform GGz werken de Pandora-voorlichters. Zij geven gastlessen, lezingen, voorlichtingen en workshops aan bedrijven, scholen, instellingen of gemeenten. Dat kan gaan over specifieke stoornissen, maar ook over dwang en drang, medicatie, ECT, EPD, e-health, internettherapie, enz. Wilt u ook voorlichter worden? Of heeft u vragen hierover? Neem contact op coördinatie@platformggz.nl.

Ervaringsdeskundigen voor spreekuur

Ervaringsdeskundigen die op voet van gelijkwaardigheid mensen te woord staan bemensen ons telefonisch spreekuur. Wilt u ook ervaringsdeskundige worden voor onze ervaringsdeskundigenlijn? Neem contact op met info@platformggz.nl.

Stephanie Burrie | Ervaringsdeskundige Herstel GGZ Noord Holland Noord

Veiligheid en vertrouwen in het onbekende

Stephanie Burrie werkt als ervaringsdeskundige met herstelgroepen in de forensische psychiatrie. In 2013 heeft zij de Sander Koek prijs gewonnen voor het oprichten van de Herstel Werkplaats in Heiloo.

Herstel

Regelmatig zie ik bij de mensen die hier zijn opgenomen, de wanhoop en het gemis van vertrouwen in een goede toekomst. Ik herken dat uit mijn eigen ervaring als cliënt in de psychiatrie. Ik zie het ook veel bij hun familie en naasten. Ook zij hebben het moeilijk! Geloofde ik zelf in herstel? Nee, ik was bereid te nemen hoe ik was: werk en gezin waren voor mij niet meer weggelegd. Toch had ik nog ergens een stukje hoop, dat zich daar juist niet bij neerlegde. Mijn vastbeslotenheid om te laten zien dat herstel wel degelijk mogelijk is, maakt dat ik nu 3 jaar clean ben, werkzaam ben als ervaringsdeskundige en mensen mag begeleiden in hun weg naar herstel.

Kettingreactie

Zeker in de forensische psychiatrie zie ik mensen terecht komen in onzekerheid, depressie en wanhoop. En hoor ik ze net zulke dingen zeggen als ik zelf toen: 'Het is zo'n lange weg, wat heeft het voor zin?' Maar als ze hun ervaringen gaan delen, zie ik ze hoop krijgen en weer krachten verzamelen. Dan krijg je een kettingreactie: 'Wat jij kan, kan ik ook!' Herstel is als een reis voor het leven, die je aangaat op eigen kracht en in samenwerking met mensen die jou ondersteunen. Het is voor iedereen een uniek proces, met verschillende uitkomsten. Je moet dat grotendeels zelf doen, maar niet alleen.

We werken, met een positieve bejegening, individueel en in groepen van zo'n acht personen met het boek De weg naar Herstel. Dat bevat mooie reistips, om stapje voor stapje je eigen weg te bewandelen. Daarbij richten we ons op krachten in plaats van klachten. Cliënten hebben het zelf vertaald en onlangs is de tweede druk uitgekomen, aangevuld met prachtige

herstelverhalen!

Drie dagen per week biedt de Herstel Werkplaats ondersteuning bij de weg naar herstel voor cliënten en naastbetrokkenen. Een CA-groep (Cocaine Anonymous) heeft ook een plek gevonden op de Herstel Werkplaats. Voor wie worstelt met een verslaving. Niet alleen cocaïne, maar ook alcohol of andere drugs. Eens per maand is er een inspirerend ervaringsverhaal over hoe iemand de kracht heeft gevonden om de weg naar herstel te bewandelen.

Dubbel werk

Zelf ben ik hier heel lokaal bezig, maar soms hoor ik van eenzelfde soort initiatief elders in het land. Door daar meer bekendheid aan te geven en uit te wisselen, krijg je een veel groter aanbod. Dan kunnen we veel meer samenwerken. Dat lijkt me een taak voor het Platform. Waarom niet een herstelacademie.nl? Zodat je niet iets gaat opzetten wat al lang draait. Dat is dubbel werk. Uiteindelijk willen we allemaal dat mensen keuzes voor zichzelf kunnen maken en dat ze zich veilig genoeg voelen en vertrouwen krijgen in het onbekende.



Lidorganisaties

Onderstaande lidorganisaties zijn aangesloten bij het Landelijk Platform GGz. Onze lidorganisaties bieden informatie en geven voorlichting over specifieke aandoeningen, als ook de mogelijkheid om met lotgenoten in contact te komen. Voor meer informatie:

Angst, Dwang en Fobie Stichting | www.adfstichting.nl

Voor mensen met angst- en dwangklachten.

Ypsilon | www.ypsilon.org

Voor familie en patiënten met verhoogde kwetsbaarheid voor psychose.

Nederlandse Vereniging voor Autisme | www.autisme.nl

Voor mensen met autisme, hun ouders en partners.

Depressie Vereniging | www.depressie.org

Voor mensen die een depressie hebben of hebben gehad.

Landelijke Oudervereniging Balans | www.balansdigitaal.nl

Voor ouders van kinderen met leer-, ontwikkelings- en/of gedragsstoornissen, zoals ADHD, PPD-NOS en dyslexie.

Stichting Borderline | www.stichtingborderline.nl

Voor mensen met een borderline persoonlijkheidsstoornis, naasten en familie.

Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa | www.sabn.nl

Voor mensen met een eetstoornis en hun families en partners.

Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen | www.vmdb.nl

Voor mensen met een manisch depressieve (ook wel bipolaire) stoornis en hun betrokkenen.

Caleidoscoop | www.caleidoscoop.nl

Voor mensen met een dissociatieve stoornis.

Anoiksis | www.anoiksis.nl

Voor mensen die één of meer psychosen hebben gehad, schizo-affectief zijn of lijden aan het disfunctioneel perceptiesyndroom.

Landelijke Patiëntenvereniging Impuls | www.impulsdigitaal.nl

Voor volwassenen met ADHD en aanverwante uitdagingen als PPD-NOS.

Ixta Noa | www.ixtanoa.nl

Voor mensen met psychische stoornissen, persoonlijkheidsstoornissen, stemmingsstoornissen, eetstoornissen, verslavingen en angststoornissen.

Labyrint - In Perspectief | www.labyrint-in-perspectief.nl

Voor familieleden en naastbetrokkenen

Landelijke Stichting Ouders en Verwanten van Drugsverslaafden | www.isoovd.nl

Voor ouders en andere familie van drugsverslaafden.

Landelijke Stichting Zelfbeschadiging | www.zelfbeschadiging.nl

Voor mensen die zichzelf beschadigen en hun persoonlijke en professionele omgeving.

Nederlandse Hyperventilatie Stichting | www.hyperventilatie.org

Voor mensen met hyperventilatie en aanverwante paniek- en angstklachten.

Stichting Weerklank | www.stichtingweerklank.nl

Voor mensen die stemmen horen en/of bijzondere psychische, psychotische en buitenzintuiglijke belevingen hebben.

Colofon

Productie en eindredactie Afdeling communicatie Landelijk Platform GGz

Tekst en interviews Paul Anzion Tekst en schrijfadviser Hilversum

Fotografie Louise Witteman, Wim Trinks, Sijmen Hendriks. De foto's van de omslag zijn ontleend aan het boekje 33 goede voorbeelden van het Provinciaal Platform GGz Utrecht. De foto van de mannen op de motor is van Wensenboom, Cliëntenraad Altrecht.

Vormgeving 16hoog

Drukwerk Platform P

Uitgiftedatum september 2014



Landelijk Platform GGz

Landelijk Platform GGz,
Maliebaan 87, 3581 CG, Utrecht
Postbus 13223, 3507 LE, Utrecht

T 030 236 3765
E info@platformggz.nl
I www.platformggz.nl