



*Het liefst trekt directeur Marjan ter Avest van het Landelijk Platform GGz samen met de instellingen op. Maar soms is ze ook kritisch. 'Tien procent per jaar minder separaties is te weinig. Wij willen negentig procent binnen drie jaar.'*

MARJAN TER AVEST:

NIET ALLEEN  
MAAR  
SCHOIPPEN



aanuit haar ruime werkkamer kijkt Marjan ter Avest (44) uit op de statige Utrechtse Maliebaan, met tussen het loof een eenzaam spoorlijntje waar zich tijdens ons gesprek geen trein vertoont. De afgelopen twee jaar was ze als directeur de drijvende kracht achter het Landelijk Platform GGz, de koepelorganisatie van inmiddels 21 cliënten- en familieorganisaties in de ggz. De geestelijke gezondheidszorg was voor haar, van beroep fysiotherapeut en gezondheidswetenschapper, een nieuwe ervaring. Een sprong in het diepe, zegt ze zelf. Wat ze aantrof, schrok haar beslist niet af. Wel vond ze dat het tijd werd om de belangenbehartiging van cliënten serieus ter hand te nemen. 'Onze cliëntenorganisaties zijn nog altijd kwetsbaar. De familieverenigingen staan veel steviger in hun schoenen.'

Dat kunstje had ze eerder al geflikt in de gehandicaptenzorg, waar ze het landelijke steunpunt medezeggenschap LSR heeft opgezet. Toen ging het haar om mensen met ernstige lichamelijke beperkingen zeggenschap te geven over hun leven. Nu is ze gedreven om in de ggz een robuuste organisatie van cliënten en naastbetrokkenen neer te zetten. 'Vooral dat pionieren, vanuit niets iets opbouwen, daar ligt mijn kracht.'

Bij haar aanstelling was er amper formatie, het platform had alleen een secretariaat en de lidorganisaties vormen allesbehalve een eenheid. 'De hele beweging was tot voor kort behoorlijk versnipperd. Mijn belangrijkste taak was om eerst die club goed te organiseren.' Daarnaast moest Ter Avest aan de slag om de ggz-koepel in een gelijkwaardige positie te krijgen als de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) en de koepel van chronisch zieken en gehandicapten, de CG-Raad. 'Vanuit de Tweede Kamer en van minister Klink hebben we daar brede steun voor gekregen. Allemaal vonden ze dat er een ggz-koepel moest komen.' Dat het de kleinste is van alle koepels, mag de pret niet drukken. 'Ik heb wel een grote mond', stelt ze fijntjes.

Voorheen moest het platform het louter met projectsubsidies doen, nu komt er in elk geval jaarlijks drie ton structureel binnen. 'Het eerste jaar ben ik bezig geweest om de organisatie op kracht te krijgen, in het tweede jaar ging het erom de LPGz op de kaart te krijgen en nu zetten we de ggz op scherp.'

**Dat klinkt mooi, de ggz op scherp zetten. Maar wat betekent dat?**

'We gaan kritisch volgen wat de aanbieders, maar ook de verzekeraars en de gemeenten doen op het gebied van de ggz. We willen meer zicht krijgen op de kwaliteit van de zorg. Want het ontbreekt nogal eens aan informatie

daarover. Die heb je als cliëntenorganisatie nodig om vast te stellen waar het goed gaat en waar niet. Een van die drie projecten is het familiebeleid van instellingen. Wat ons betreft is het uit met de vrijblijvendheid. Iedereen weet nu onderhand dat je de familie bij de zorg dient te betrekken.'

**Maar dat gebeurt vaak niet.**

'Dat klopt. Dat kan gewoon niet meer. We gaan een onderzoek opzetten met heldere criteria van wat goed familiebeleid is. Elke ggz-instelling wordt langs de meetlat gelegd en krijgt een of meer sterren. We kunnen ze dan onderling vergelijken. Familieorganisatie Ypsilon gaat erdaags een publieksster uitreiken aan de instelling die het beste met de familie omgaat. In ziekenhuizen bestaat zoiets al lang voor kindvriendelijkheid. Een moeder heeft daar ooit een smileysysteem voor opgezet, nadat ze zelf ervaren had hoe kindonvriendelijk het ziekenhuis was waar haar kind verbleef. Ziekenhuizen wilden maar al te graag die smileys in de wacht slepen en gingen als razenden hun beleid verbeteren. Dat beogen wij ook met ons sterrensysteem voor het familiebeleid van instellingen. Jaarlijks gaan we daar een lijst van publiceren.'

**Wanneer kunnen we de eerste lijst verwachten?**

'Ik hoop dat we eind volgend jaar zover zijn dat we met de eerste lijst naar buiten kunnen komen.'

**Ziet u zichzelf als partner van de aanbieders of toch meer als een tegenkracht?**

'Wij zijn de vertegenwoordigers van de cliënten en de naastbetrokkenen in de ggz. Zelf zie ik ons als *countervailing* partner. Soms staan we voor hetzelfde als de instellingen, hebben we dezelfde belangen en trek je samen op. Maar we zijn ook kritisch en dan sta je wel eens tegenover elkaar. Het is onze taak dan, zoals bij het familiebeleid, om instellingen aan te spreken op de kwaliteit van hun zorg. Maar we zien ook instellingen die het goed doen, en dat mag ook wel eens gezegd worden. Die nuance wil ik graag aanbrengen.'

**Een countervailing partner is toch meer een criticaster?**

'Dat zijn we ook. Maar het is heel makkelijk om alleen maar aan de zijlijn te staan en te roepen waar je het niet mee eens bent. Je moet ook goede praktijken uitdragen en zeggen hoe je het wilt hebben. Dus niet alleen maar schoppen. Zo gaan we ook samen met de zorgverzekeraars over hun inkoop praten, dat is een ander project. Wij zeggen niet: verzekeraars jullie kopen maar in en wij

kijken wel of jullie het goed doen. Nee, we willen heldere afspraken maken over de in te kopen zorg; lotgenoten-contact en zelfhulp vinden wij belangrijk. Ook preventie en nazorg is essentieel, en hetzelfde geldt voor een goede informatievoorziening en kwaliteitsonderzoek vanuit het cliëntenperspectief.’

#### **Jolijn Santegoeds organiseert op 10 oktober in Eindhoven een demonstratie tegen separeren en de nieuwe wet Verplichte Ggz. Dat doen jullie niet?**

‘Wij zijn geen protestbeweging, dus nee. Ik vind het wel heel goed wat Jolijn doet. Binnen de patiëntenbeweging moeten er zeker van dat soort initiatieven zijn. Maar het platform heeft een andere rol, wij zijn toch meer van het onderhandelen. Ik wil overigens niet uitsluiten dat als we met een onderwerp, bijvoorbeeld dwang en drang, totaal niet bereiken wat we willen en de stem van de cliënt niet wordt gehoord, dat we dan zeggen: nu is de maat vol, we gaan naar het Malieveld.’

#### **De maat is nog niet vol?**

‘Ggz-instellingen zijn actief bezig met het verminderen van dwang en drang. Bij veel instellingen vindt er een cultuuromslag plaats. Er zijn ook allerlei voorbeelden van goede praktijken die de dwangmaatregelen terugdringen. We stellen ons constructief op maar ook kritisch. Want het proces gaat voor ons niet snel genoeg.’

#### **Ondanks allerlei inspanningen om het separeren terug te dringen, wordt er nog vrij veel gesepareerd. Wanneer bent u tevreden?**

‘Wij vinden dat bestuurders ambitie moeten tonen en binnen instellingen krachtig moeten uitdragen: wij gaan binnen drie jaar het separeren en andere, onnodige dwangmaatregelen tot een minimum beperken. Tien procent per jaar is veel te mager. Daar doen we het niet voor. Wij willen negentig procent binnen drie jaar.’

#### **De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie stelt dat dwangmedicatie een goed alternatief is voor separeren. Vindt u dat ook?**

‘Dat vinden wij niet, dat is veel te kort door de bocht. Er zijn zoveel wegen om dwang te voorkomen, dwangmedicatie kan uiteindelijk een van de oplossingen zijn, maar wij vinden het beslist niet hét alternatief. Eenderde van de cliënten met een dwangopname gaat nu direct de separeer in. Terwijl bekend is dat als je de eerste vijf minuten van een opname persoonlijke aandacht aan een cliënt geeft en hem een kopje koffie of wat te eten aanbiedt, je dwang vaak kunt voorkomen. Dat vereist wel dat instellingen in deskundig personeel moeten investeren dat weet hoe het in een gespannen situatie de angel eruit kan halen. We weten onderhand wat de succesfactoren zijn waarmee je veel dwang voorkomt. Goede gebouwen, een sfeervolle en veilige omgeving, personeel dat op de afdeling is en zich niet in het kantoortje terugtrekt, signaleringsplannen opstellen en niet te vergeten waar

mogelijk de familie bij de zorg betrekken. Die kent de cliënt en weet wat er in een crisissituatie moet gebeuren.’

#### **In de nieuwe Wet Verplichte Ggz ligt de focus ook op dwangbehandeling.**

‘Het streven moet zijn om dwang zoveel mogelijk te voorkomen. Positief in het wetsvoorstel is dat niet meer zoals in de Bopz het gevaar vooropstaat. De nadruk ligt niet meer op dwangopname, maar op zorg op maat, op zoveel mogelijk vrijwillige zorg, indien nodig met dwang. Wij willen een debat over de rechtspositie en rechtsbescherming van cliënten in de ggz. Waarom wordt er verschil gemaakt tussen de somatische en de geestelijke gezondheidszorg? Zo houden we het stigma in stand dat op de psychiatrie rust. Als je dwang in één wet regelt, dan geldt dit voor elke patiënt die ziek is en met dwang te maken krijgt, ongeacht de ziekte of crisis.’

#### **Over crisis gesproken. We zitten midden in een economische crisis en in de zorg dienen zich steeds meer bezuinigingen aan. Zijn cliënten onevenredig hard geraakt?**

Aarzeling. ‘Ik vind dat de maatregelen die onder andere in de Awbz genomen worden vooraf niet goed doordacht zijn. Eerst moet duidelijk zijn wat de oorzaak is van de kostenstijging en de toename in de zorgvraag. Dan pas kun je daar wat aan gaan doen. Cliënten moeten nu op zoek naar alternatieven voor begeleiding die ze eerst vanuit de Awbz kregen, en dan blijkt dat het afhankelijk is van de gemeente waar je woont of je ergens voor in aanmerking komt. Dan vind ik ongewenst.’

#### **Zegt u nu dat die bezuiniging ad hoc is doorgevoerd?**

‘Wij vinden ook dat de Awbz in de toekomst houdbaar moet blijven. Maar als je als overheid bepaalt dat gemeenten zorgtaken moeten overnemen en ze daarin falen, en er bovendien weinig toezicht is op de gemeenten, dan vind ik dat geen verantwoord beleid. Datzelfde zie je bij de cliëntenparticipatie. Ook daar pakken de gemeenten hun taak onvoldoende op. Vijftig procent van de gemeenten geeft aan dat ze rond de ggz geen beleid hebben. Dat is heel zorgelijk. Je ziet dat de dagactiviteitencentra het moeilijk hebben net als de regionale cliëntenorganisaties. Al die voorzieningen moeten geld krijgen vanuit de gemeenten en als een aantal gemeenten zegt: wij doen daar niet aan mee, dan valt zo’n voorziening om. Mensen die daar voor hun dagstructuur van afhankelijk zijn, staan dan in de kou.’

#### **U bedoelt het Basisberaad Rijnmond?**

‘Zo zijn er meer. Ik hoorde net dat men in Twente ook grote moeite heeft om de regionale cliëntenorganisatie overeind te houden. Voor cliënten is het al een opgave om hun weg te vinden in het woud van de zorg, en als dan de organisaties die hen daarbij ondersteunen ook nog wegvallen wordt het wel heel hachelijk. Afgesproken is dat de MEE-organisaties die zich op de gehandicapten richten, verantwoordelijk zijn voor de ondersteuning

# ‘ELKE INSTELLING GAAT LANGS DE MEETLAT EN KRIJGT EEN OF MEER STERREN’



van ggz-cliënten die door de bezuinigingen in de Awbz in problemen komen. Zij moeten hen helpen bij het zoeken van een alternatief. In cliëntondersteuning zijn ze goed, maar ze kennen de ggz-doelgroepen nauwelijks. Dat geven ze zelf ook toe. Ik vind dat een systeemfout.'

### **Een groot probleem zijn de herindicaties door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Wat zijn de belangrijkste klachten?**

'We hebben veel klachten binnengekregen bij ons meldpunt Meld je zorg. Veel mensen klagen dat ze er enorm in uren op achteruitgaan of hun indicatie helemaal verliezen. Dat zie je vooral bij jongeren met autisme of adhd. Vaak zijn dat gezinnen waar met huiswerk- of andere begeleiding een balans was. En die valt in een keer weg. Dan moeten ze zelf in eigen kring een oplossing gaan zoeken, een moeder moet bijvoorbeeld haar baan opzeggen. Op den duur leidt dat, ben ik bang, tot overbelasting van de mantelzorgers of weer opname in een instelling. Ook zijn er veel klachten over het functioneren van het CIZ. De bejegening, dat het heel bureaucratisch is, de slechte bereikbaarheid of dat mensen overvallen worden door een telefoontje.'

### **Sommige mensen zeggen dat het CIZ moet verdwijnen. Bent u het daarmee eens?**

'Ik denk dat het goed is dat de indicatie onafhankelijk wordt vastgesteld. Er zijn veel belangen mee gemoeid. Als een instelling de indicatie gaat doen, draait het niet alleen om wat de cliënt nodig heeft, maar denkt zo'n instelling ook aan zichzelf. Een onafhankelijke indicatie blijft dus geboden. Alleen zouden de indicatiestelling en het zorgaanbod meer met de ogen van een cliënt bekeken moeten worden. Eén loket en minder schotten. Dat een cliënt bij wijze van spreken bij de hand genomen wordt: we gaan samen kijken wat je nodig hebt en hoe we de zorg en begeleiding gaan organiseren. De zorg moet veel humaner worden.'

### **U loopt nu twee jaar in de ggz rond. Waar zou hoognodig het mes in moeten?**

'Wat ik schokkend vind, is dat jongeren die in een instelling worden opgenomen, verstoken zijn van onderwijs. In het zorgcircuit is te weinig oog voor het herstelprincipe. Na, zeg, een jaar opname moeten ze hun leven opnieuw oppakken. Dat is dan een hele opgave. De zorg zou veel breder moeten kijken dan alleen naar het medische gebeuren van de behandeling. Ik zou zeggen dat het mes in het overheersende medische paradigma moet.'

### **Valt dat te doen?**

'Dat vergt een omslag in het denken van professionals. Toen ik vroeger zelf nog fysiotherapeut was, wilde ik niet alleen maar een patiënt met een hersenbloeding weer leren lopen. Ik was ook benieuwd wat dat voor iemand was, hoe hij of zij woonde en wat voor een leven hij leidde. Als ik dan de maatschappelijk werker weer sprak, kon ik zeggen: ik heb een gesprek met die en die gehad, misschien kun jij hem daarmee verder helpen. Als je verder kijkt dan puur naar de behandeling, wordt je vak als hulpverlener veel interessanter. Ik denk dat het verrijkend is. Iemand die in zorg is, wil ook graag als een mens gezien worden.'