

Preventie: behoefte en betekenis vanuit het perspectief van mensen met een psychische aandoening

Onderzoek naar de betekenis van preventie, preventiebehoefte en de aansluiting daarvan met het aanbod collectieve preventie ggz in de regio Duin- en Bollenstreek – vanuit cliëntoptiek



bureau EEVAA

onderzoek werkt

Jorine de Muijnck
Esther van den Reek

bureau EEVAA in het kort:

- **beleidsonderzoek**
- **streetlevel research**
- **beleidsmakers, professionals en burgers**
- **cliëntenvisie / bewonersperspectief**
- **sociaal domein**
- **evaluatieonderzoek**
- **GGZ, VZ, MO, OGGZ, BW, VO**
- **kernteam: flexibele schil aan expertise**
- **onderzoek als beleidsfundering**

bureau EEVAA – onderzoek werkt
info@EEVAA.nl
www.EEVAA.nl

Het onderzoek is gefinancierd door de
Duin- en Bollenstreek gemeenten.



HLTsamen
Hillegom Lisse Teylingen

Katwijk

**gemeente
Noordwijk**

Het onderzoek is uitgevoerd door bureau EEVAA.

bronvermelding

Wat betreft het verspreiden van kennis het volgende: het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning bij (digitale) artikelen, boeken, beleidsstukken en scripties wordt aangemoedigd, mits bureau EEVAA als bron wordt vermeld.

Inhoud

1 Inleiding	1
Over de context, de aanleiding, de doelstelling	
2 Doelgroep	5
Over de doelgroep, de onderzoeksgroep en het aanbod CPGGZ	
3 Het onderzoek	13
Over de onderzoeksvraag en de werkwijze	
4 Bevindingen	17
Over het preventieaanbod, over preventiebehoeften, over de betekenis van preventie	
5 Slothoofdstuk	31
Samenvattend, conclusie, aanbevelingen, en een vooruitblik	

woord van dank

Dank namens de onderzoekers van bureau EEVAA aan iedereen die tijd nam voor deelname aan een interview.

Dank aan zorgprofessionals die bijdroegen aan documentverstrekking en de cliënt-werving en daarmee aan een vlotte uitvoering van het veldwerk.

Dank aan ervaringsdeskundigen die bereid waren commentaar en lokale kleur te geven aan het meetinstrument.

1 Inleiding

Voor u ligt de rapportage “Preventie: behoefte en betekenis vanuit het perspectief van mensen met psychische aandoeningen”. Hierin staan de bevindingen beschreven van het onderzoek naar de betekenis van preventie, de preventiebehoeften van de ggz-doelgroep, en de aansluiting met het huidige aanbod collectieve preventie ggz in de regio Duin- en Bollenstreek, vanuit cliëntbeleving.

de context

De visie op zorg en ondersteuning is de achterliggende jaren veranderd. Mede ingegeven door de Wmo 2015 is inclusie het nieuwe streven. Uitgangspunt van de Wmo is om inwoners veel meer in staat te stellen zelf de regie over hun leven te voeren, eigen kracht en mogelijkheden te benutten, optimaal te functioneren binnen een sociaal netwerk en als volwaardige burgers te participeren in de samenleving. De inclusie-ambitie zoals geformuleerd door de Duin- en Bollenstreek gemeenten in het Uitvoeringsprogramma Omzien naar elkaar luidt: “In een inclusieve samenleving wordt zoveel mogelijk vermeden dat mensen uit hun eigen omgeving worden gehaald. Om dit te bewerkstelligen is een financiële en organisatorische structuurverandering nodig. Mogelijk nog belangrijker is een mentale verandering. Wij kiezen ervoor om mensen dicht bij ons te houden, hen waar nodig te ondersteunen en snel hulp te bieden als er een situatie ontstaat. Niet de wenkbrauwen op te trekken, maar begrip te tonen. Kortom: omzien naar elkaar.”¹ De beweging in het sociaal domein van eigen kracht en zelfredzaamheid is ook binnen de ggz te zien.

Als centrumgemeente ontvangt gemeente Leiden direct middelen van het Rijk voor de financiering en uitvoering van onder meer ‘Preventietaken op het vlak van de Geestelijke Gezondheidszorg’. In 2011 sloten alle gemeenten binnen Holland Rijnland een Gemeenschappelijke Regeling af voor preventie ggz. Subsidiëring van een breed takenpakket van o.a. inloop, voorlichting en deskundigheidsbevordering in het kader van collectieve preventie ggz (hierna: CPGGZ) wordt regionaal uitgevoerd door verschillende organisaties en is geregeld² via de Gemeenschappelijke Regeling ggz subsidies.³

Met de hervorming van de langdurige ggz en de beweging naar ambulantisering wordt het belang van preventie gerelateerd aan de ggz steeds duidelijker.⁴ In 2016 werd in Holland Rijnland het Regionale Beleidskader Maatschappelijke Zorg 2017-2025 vastgesteld. Preventie is een van de

¹ Omzien naar elkaar. Uitvoeringsprogramma maatschappelijke zorg en beschermd wonen. Duin- en Bollenstreek ~ 2018-2020.

² De inloopfunctie De Poolster in Katwijk is subregionaal georganiseerd.

³ Bron: startgesprek offertefase, gemeente Katwijk. 9 mei 2018.

⁴ Notitie Preventie Geestelijke Gezondheidszorg en Verslavingszorg in Holland Rijnland. Aug 2017.

opgaven in dit beleidskader. De missie die in de notitie⁵ 'Preventie Geestelijke Gezondheidszorg en Verslavingszorg in Holland Rijnland' daartoe werd geformuleerd luidt: "Wij werken gezamenlijk aan een goede geestelijke gezondheid en weerbaarheid door in te zetten op het voorkómen van: (1) het ontstaan, (2) het verergeren, en (3) terugval van psychische problemen en/of verslavingsproblematiek".

de aanleiding

In het Portefeuillehoudersoverleg Sociale Agenda van 5 juli 2017 stemden de colleges van de betrokken gemeenten unaniem in met de beëindiging van de Gemeenschappelijke Regeling per 1 januari 2019.⁶ De Duin- en Bollenstreek gemeenten staan voor een nieuwe preventie-opgave, wat de aanleiding is voor voorliggend onderzoek.

Aan verschillende partijen werd door centrumgemeente Leiden subsidie verstrekt voor het verrichten van taken op het gebied van CPGGZ. Dit aanbod -voorlichtingen, bijeenkomsten en cursussen gericht op preventie- ligt soms in elkaars verlengde, is eenmalig of doorlopend, of wordt een enkele keer samen met een ketenpartner uitgevoerd.⁷ De Gemeenschappelijke Regeling van 2011 'in de regio ggz preventieactiviteiten organiseren' sluit niet meer aan op de ontwikkelingen binnen de maatschappelijke zorg en de visie daarop: 'lokaal als het kan, (sub)regionaal als het moet'. In het nieuwe beleidskader is gekozen voor ondersteuning aan inwoners dichtbij, op maat, en in de eigen leefomgeving. Vanuit deze optiek willen de Duin- en Bollenstreek gemeenten zelf, op lokaal en/of subregionaal niveau, het aanbod gericht op preventie ggz gaan organiseren en met huidige of nieuwe partijen daarover afspraken maken.⁸

de doelstelling

Vanaf 2019 zijn de Duin- en Bollenstreek gemeenten zelf verantwoordelijk voor de uitvoering van preventie in relatie tot ggz. Om aanbod gericht op ggz-preventie te kunnen gaan inkopen via een directe inkooprelatie -bij wellicht ook nieuwe partners- is zicht op preventiebehoeften van de doelgroep nodig. De Duin- en Bollenstreek gemeenten hebben expliciet aangegeven dat de visie op preventie en betrokkenheid van de huidige deelnemers aan het preventieaanbod belangrijk is bij het herinrichten van preventie ggz en de lokale invulling daarvan en dat mensen met een psychische aandoening daarom aan het woord dienen te komen.

Dit onderzoek richt zich op de volgende vragen. Wat zijn ervaringsverhalen van mensen die gebruik maken van het huidige CPGGZ-aanbod? Zijn zij bekend met de verschillende vormen van het aanbod en waaraan draagt het volgens hen bij? Wat is preventie volgens ggz-cliënten? Welke preventie-behoefte is er bij de doelgroep? En sluit het huidige aanbod aan bij de betekenis van

⁵ Notitie Preventie Geestelijke Gezondheidszorg en Verslavingszorg in Holland Rijnland. Aug 2017.

⁶ Besluitenlijst PHO Maatschappij. 5 juli 2017.

⁷ Notitie Preventie Geestelijke Gezondheidszorg en Verslavingszorg in Holland Rijnland. Aug 2017.

⁸ Bron: startgesprek offertefase, gemeente Katwijk. 9 mei 2018.

preventie? Zijn er andere wensen, en zijn er alternatieve aanbieders nodig? Welke behoefte aan preventie leeft er onder de doelgroep, en voorziet het huidige aanbod hierin?

Door de Duin- en Bollenstreek gemeenten kan vanaf 2019 met onder meer de onderzoeksbevindingen lokaal invulling worden gegeven aan preventie gerelateerd aan de ggz. Om vervolgens de lokale infrastructuur voor preventie bij 'risicogroepen maatschappelijke zorg', in het bijzonder preventie ggz in combinatie met preventie verslavingszorg, in te gaan richten.⁹

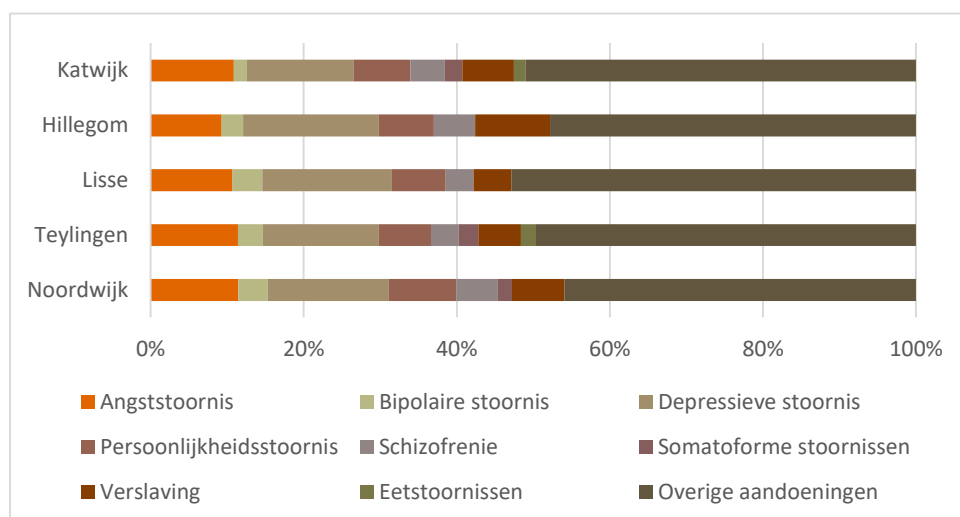
⁹ Omzien naar elkaar. Uitvoeringsprogramma maatschappelijke zorg en beschermd wonen. Duin- en Bollenstreek ~ 2018-2020.

2 Het onderzoekskader

De Duin- en Bollensteek bestaat uit de gemeenten Katwijk, Noordwijk¹⁰, Hillegom, Lisse en Teylingen. Het onderzoeksthema is preventie, niet behandeling of dagbesteding. Stichting Lumen en GGZ Rivierduinen zijn de aanbieders van collectieve preventie ggz in de regio.

de doelgroep

De Duin- en Bollenstreek had op peildatum 31 mei 2018 in totaal 188.532 inwoners¹¹. Eind 2016 was daarvan circa twee procent in ggz-behandeling. Verspreid over de verschillende gemeenten gaven zorgverzekeraars 3.144 keer betaalde ggz-zorgkosten binnen de Zorgverzekeringswet op.¹² Onderstaande grafiek toont de verhoudingen tussen de Duin- en Bollenstreek gemeenten in psychiatrische aandoeningen en verslaving en laat zien dat er geen grote verschillen zijn tussen de gemeenten.^{13 14}



¹⁰ Per 1 januari 2109 zullen Noordwijk en Noordwijkerhout één gemeente zijn, de gemeente Noordwijk. Die nieuwe indeling hanteren we in deze rapportage.

¹¹ Open data CBS, peildatum 31 mei 2018.

¹² Vektis data 2016 (alle door zorgverzekeraars betaalde ggz zorgkosten binnen de Zorgverzekeringswet) – via Kompas in Zorg. Het jaar 2016 is op dit moment de meest recente volledige jaargang.

¹³ GGZ Rivierduinen afdeling Zorg en Kwaliteit (juni 2018) o.b.v. Vektis data 2016 – via Kompas in Zorg.

¹⁴ Vektis data 2016 – via Kompas in Zorg. Onder 'overige aandoeningen' vallen onder meer pervasieve ontwikkelingsstoornis (PDD-NOS), aanpassingsstoornis, aandachtstekortstoornis, delirium, overige stoornissen in kindertijd, onbekend, enz.)

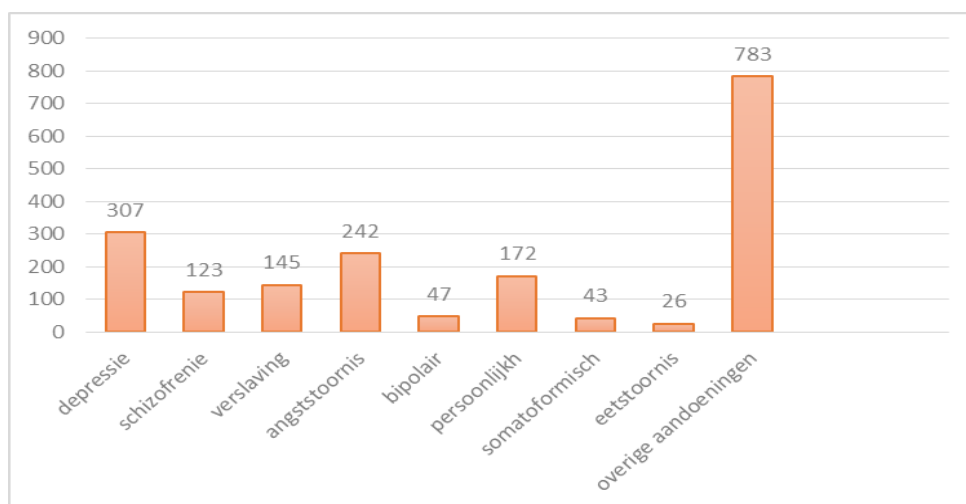
de onderzoeksgroep

Preventie is een breed begrip en kan van toepassing zijn op de hele samenleving. Tot de doelgroep van *ggz*-preventie behoren chronische *ggz*-cliënten, maar ook mensen met psychische klachten die nog niet in zorg zijn en familie/naasten. Voor dit onderzoek is ingezoomd op een selectieve groep. Met de Duin- en Bollenstreek gemeenten is afgesproken dat volwassenen met chronische psychiatrische aandoeningen, langdurige psychosociale problematiek en daarmee samenhangende beperkingen, die gebruik maken van het huidige preventie-aanbod CPGGZ tot de doelgroep van dit onderzoek behoren. In de preventienotitie¹⁵ wordt de preventieopgave voor *ggz* en verslavingszorg verbonden. Op verzoek van de opdrachtgever ligt de focus van het onderzoek op *ggz*-cliënten die gebruik maken van het huidige aanbod CPGGZ, maar worden ook cliënten met dubbele diagnose (*ggz/vz*), en enkele mantelzorgers betrokken.

Enkele cijfers worden hieronder samengevat, per gemeente.

Katwijk

Katwijk heeft 65.023 inwoners.¹⁶ In 2016 werden in de gemeente Katwijk 187 mensen begeleid en behandeld door wijkteams psychiatrie (FACT-teams) van GGZ Rivierduinen. Zes mensen werden gedwongen opgenomen in een psychiatrische instelling, ook wel inbewaringstelling (IBS).¹⁷ Het aantal cliënten dat destijds een interventie heeft gehad van de crisisdienst van Rivierduinen is 158. Twaalf *ggz*-cliënten wonen begeleid zelfstandig via Rivierduinen.¹⁸ Onderstaande figuur toont een totaal van 1.888 mensen met een psychische aandoening, uiteengezet in absolute aantallen *ggz*-cliënten per psychische aandoening.¹⁹



¹⁵ Preventie Geestelijke Gezondheid en Verslavingszorg in Holland Rijnland. Aug.2017.

¹⁶ CBS Statline peildatum 31 mei 2018.

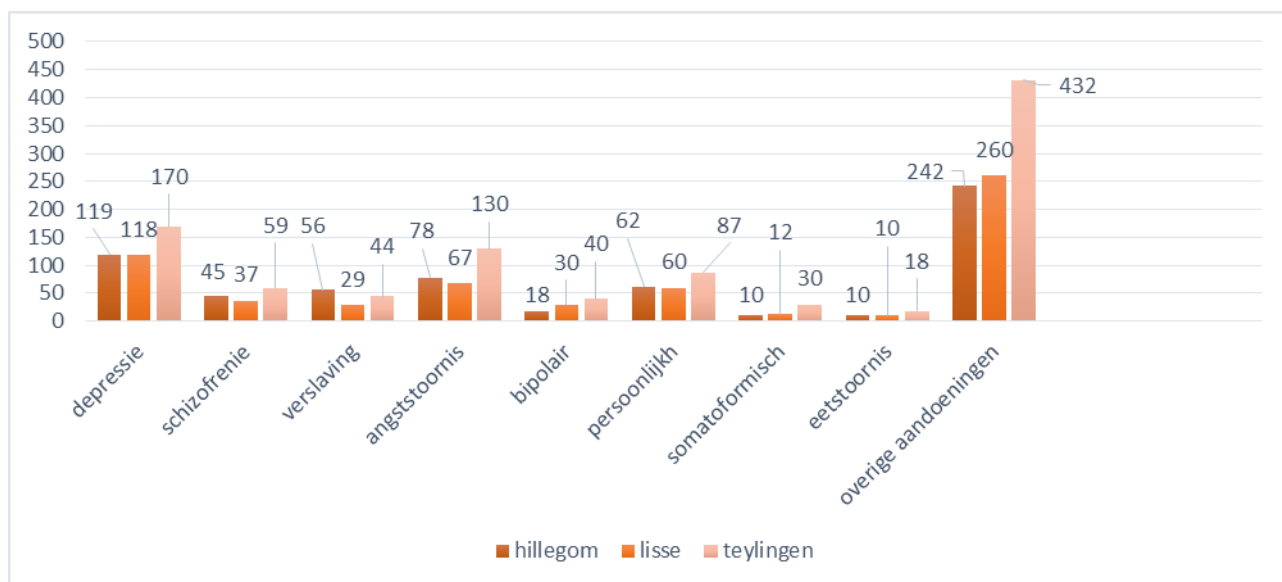
¹⁷ Veiligheidsregio Hollands Midden. Informatienotitie BOPZ-besluiten 2006-2016.

¹⁸ Startfoto Factsheets Maatschappelijke Zorg Holland-Rijnland. November 2017.

¹⁹ Zorgprisma/publiek o.b.v. Vektis Intelligence Data 2016: absolute aantallen patiënten per psychische aandoening per gemeente.

Hillegom, Lisse, Teylingen

HLT-samen²⁰ heeft in totaal 80.813 inwoners. Hillegom heeft 21.629 inwoners, Lisse heeft 22.743 inwoners en Teylingen heeft 36.441 inwoners.²¹ In 2016 werden in de gemeenten HLT-samen 285 mensen begeleid en behandeld door FACT-teams van GGZ Rivierduinen: 96 in Hillegom, 70 in Lisse en 119 in Teylingen. Het aantal cliënten dat in dat jaar een interventie heeft gehad van de crisisdienst van Rivierduinen is 143 voor HLT-samen: 42 in Hillegom, eveneens 42 in Lisse, en 59 in Teylingen. In HLT-samen werden in totaal 41 mensen gedwongen opgenomen in een psychiatrische instelling (IBS).²² Dat waren er twee in Hillegom, zeven in Lisse en 32 in Teylingen.²³ Via Rivierduinen wonen 35 ggz-clieënten begeleid zelfstandig: dertien in Hillegom, negen in Lisse en dertien in Teylingen.²⁴ Vriend GGZ in Lisse is het enige respijthuis in de Duin- en Bollenstreek. Onderstaande figuur toont een totaal van 2.273 mensen met een psychische aandoening, 640 in Hillegom, 623 in Lisse en 1.010 in Teylingen. Het totaal is uiteengezet in absolute aantallen ggz-clieënten per psychische aandoening.²⁵



²⁰ Hillegom, Lisse en Teylingen zijn politiek en bestuurlijk zelfstandige gemeenten, nemen afzonderlijke besluiten, maar werken sinds 1 januari 2017 samen in een gemeentelijke werkorganisatie genaamd HLT-samen.

²¹ CBS Statline peildatum 31 mei 2018.

²² Veiligheidsregio Hollands Midden. Informatienotitie BOPZ-besluiten 2006-2016.

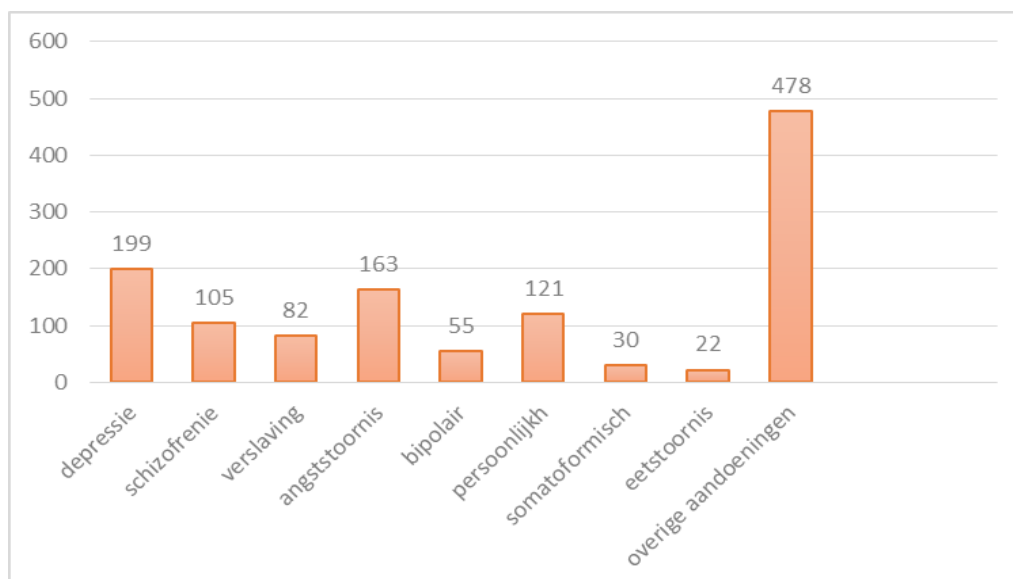
²³ Het aantal IBS is in Teylingen significant hoger dan in de andere gemeenten. Voor een toelichting en uitleg hierop is contact geweest met een data-analist van het team Strategisch adviseurs van de gemeenten HLT-samen en is de informatienotitie BOPZ-besluiten van het betreffende jaar opgevraagd. Het is niet duidelijk waarom het aantal gedwongen opnames in Teylingen afwijkend is.

²⁴ Startfoto Factsheets Maatschappelijke Zorg Holland-Rijnland. November 2017.

²⁵ Zorgprisma/publiek o.b.v. Vektis Intelligence Data 2016: absolute aantallen patiënten per psychische aandoening per gemeente.

Noordwijk

Per 1 januari 2109 zullen Noordwijk en Noordwijkerhout één gemeente zijn, de gemeente Noordwijk, met 42.696 inwoners.²⁶ De nieuwe gemeente Noordwijk bestaat uit de vier dorpskernen Noordwijk aan Zee, Noordwijk Binnen, Noordwijkerhout en De Zilk. Noordwijkerhout kent van oudsher een groot aantal inwoners die in een intramurale GGZ-voorziening wonen. Begin 2016 werden in de gemeenten Noordwijk/Noordwijkerhout 191 mensen begeleid en behandeld door FACT-teams van GGZ Rivierduinen. Het aantal cliënten dat in dat jaar een interventie heeft gehad van de crisisdienst van Rivierduinen is 98. Via Rivierduinen wonen dertien ggz-clieënten begeleid zelfstandig.²⁷ Achttien mensen werden gedwongen opgenomen in een psychiatrische instelling (IBS).²⁸ Onderstaande figuur toont een totaal van 1.255 mensen met een psychische aandoening, uiteengezet in absolute aantallen ggz-clieënten per psychische aandoening in gemeente Noordwijk.²⁹



²⁶ CBS Statline peildatum 31 mei 2018.

²⁷ Startfoto Factsheets Maatschappelijke Zorg Holland-Rijnland. November 2017.

²⁸ Veiligheidsregio Hollands Midden. Informatienotitie BOPZ-besluiten 2006-2016.

²⁹ Zorgprisma/publiek o.b.v. Vektis Intelligence Data 2016: absolute aantallen patiënten per psychische aandoening per gemeente.

het aanbod CPGGZ

Stichting Lumen en GGZ Rivierduinen zijn in 2018 de grootste aanbieders collectieve preventie ggz in de regio. Zij organiseren voorlichtingen, cursussen, bijeenkomsten en andere activiteiten. We vatten dat CPGGZ-aanbod hier kort samen. Voor de helderheid: we hebben het over het aanbod gericht op preventie, niet over dagbesteding of behandeling.

Voorlichtingsavonden zijn bedoeld voor iedereen die meer wil weten over psychische gezondheid met betrekking tot een bepaalde thema. In 2018 worden er vijftien voorlichtingsavonden georganiseerd. Onderwerpen dit jaar zijn: piekeren, bipolaire stoornis, depressie en burn-out, autisme, psychose, persoonlijkheidsproblematiek, hooggevoeligheid, AD(H)D bij volwassenen, verslaving, trauma en EMDR, en autisme bij volwassenen. Uit eerste evaluaties³⁰ blijkt dat in 2018 het gemiddeld aantal bezoekers voor een voorlichting 28 personen is. De voorlichtingen 'autisme' en 'hooggevoeligheid' trekken de meeste bezoekers, respectievelijk 218 en 119 mensen. De voorlichtingen 'piekeren' en 'verslaving' zijn met 18 en 20 bezoekers de minst bezochte voorlichtingen. De organisatie van de voorlichtingen is in handen van GGZ Rivierduinen en Stichting Lumen. De sprekers bij deze voorlichtingen zijn een professional uit de ggz en een ervaringsdeskundige. De voorlichtingen zijn gratis toegankelijk voor iedereen die belangstelling heeft. Evaluaties³¹ tonen aan dat de grootste groep bezoekers naastbetrokkenen van mensen met een psychische aandoening zijn (ruim een derde), gevolgd door mensen die zelf klachten hebben (een kwart). In totaal bezochten dit jaar³² 610 mensen de voorlichtingen, waarvan 192 mensen afkomstig zijn uit de Duin- en Bollenstreek: Katwijk (11), Noordwijk (34), Hillegom (11), Lisse (24), en Teylingen (81).^{33 34}

In de **Alzheimercafés** kunnen mensen met dementie, hun partners en familieleden in een ongedwongen sfeer ontmoeten en ervaring uitwisselen. In de Duin- en Bollenstreek participeert GGZ Rivierduinen in 2018 verdeeld over vijftien bijeenkomsten in drie Alzheimercafés, t.w. café Katwijk, café Bollenstreek/Hillegom en café Teylingen - Noordwijkerhout (afwisselende locaties). De samenkomst in bijvoorbeeld Teylingen van begin 2018 telde 23 bezoekers³⁵; die in Hillegom had 26 bezoekers waarvan vier met dementie.³⁶ De bijeenkomsten in Katwijk werden bezocht door gemiddeld 34 bezoekers. Ruim vijf procent van de bezoekers heeft een vorm van dementie. De bijeenkomsten zijn bedoeld om inzicht in de ziekte te krijgen, de gevolgen ervan bespreekbaar te maken en ervaringen met lotgenoten en hulpverleners uit te wisselen.³⁷

³⁰ Lumen. Bezoekersevaluaties Voorlichtingen 2018 t/m oktober. In concept.

³¹ GGZ Informatiepunt Holland Rijnland & GGZ Rivierduinen. Bezoekersevaluaties Voorlichtingen 2017.

³² Op peildatum 8 november 2018 (er zullen nog drie voorlichtingen volgen in de resterende maanden van 2018).

³³ Lumen. Bezoekersevaluaties Voorlichtingen 2018 t/m oktober. In concept.

³⁴ GGZ Rivierduinen. Presentielijsten voorlichtingen 2018.

³⁵ GGZ Rivierduinen. Alzheimercafés registratie bezoekers Teylingen januari 2018.

³⁶ GGZ Rivierduinen. Alzheimercafés registratie bezoekers Hillegom maart 2018.

³⁷ GGZ Rivierduinen. Verslag klankbordgroep Alzheimercafé Katwijk. April 2018.

GGZ Rivierduinen organiseert in 2018 **cursussen voor naastbetrokkenen**. De cursussen richten zich op de volgende thema's: psychische problemen in de familie, omgaan met borderline, en omgaan met psychose. De cursussen hebben als doel het verminderen van de belasting van mantelzorgers en het aanreiken van handvatten. De cursussen zijn gratis, worden gegeven in Leiden en zijn gericht op familieleden en partners van mensen met een psychische aandoening. Deze cursussen worden meerdere keren per jaar aangeboden. De twee cursussen 'Omgaan met borderline' uit het eerste kwartaal van 2018 werden respectievelijk door zes en negen mensen bezocht, waarvan vier inwoners afkomstig zijn uit de Duin- en Bollenstreek.³⁸

Cursussen voor (ex-)cliënten met psychische aandoeningen worden in 2018 georganiseerd door zowel Lumen als GGZ Rivierduinen. Rivierduinen heeft binnen 'Welzijn op recept' de cursus 'Positief Leven!', met als doelstelling psychosociale klachten van mensen die bij de huisarts komen te verminderen. De cursus 'Met alle geweld een relatie' is een cursus voor vrouwen die te maken hebben (gehad) met geweld in de relatie; het doel daarvan is het krijgen van inzicht in de spiraal van geweld, het verhogen van weerbaarheid, het herwinnen van zelfrespect, en het voorkomen van psychische problemen. Beide cursussen zijn georganiseerd in samenwerking met Kwadraad maatschappelijk werk.

De cursussen en workshops van Lumen zijn gericht op ontmoeting, participatie, herstelondersteuning, empowerment en ervaringsdeskundigheid. Voorbeelden daarvan zijn de cursussen Zicht op Herstel, Herstelverhalen Schrijven, Basiscursus Ervaringsdeskundigheid, Ontmoeten op maandag, en de workshop Toolbox zelfstigma. De cursussen en workshops vinden plaats in Leiden en worden ook bezocht door inwoners van de Duin- en Bollenstreek. De cursussen worden vrijwel allemaal gegeven door ervaringsdeskundige trainers. Doel van de cursussen is het ondersteunen van mensen in het versterken van hun maatschappelijke positie en begeleiding naar het weer oppakken van persoonlijke, sociale en maatschappelijke rollen.³⁹

De Vriendendienst is een maatjesproject waarbij vrijwilligers (maatjes) gekoppeld worden aan mensen met een ernstige psychiatrische aandoening die als gevolg van beperkingen die voortkomen uit de aandoening niet of moeilijk hun draai vinden in de samenleving en veelal in een sociaal isolement leven. De vrijwilligers, nadrukkelijk géén hulpverleners, worden direct ondersteund en begeleid bij het werk door een coördinator. In Zuid-Holland - Noord zijn drie Vriendendiensten waarvan één actief in de Duin- en Bollenstreek. De Vriendendienst is een samenwerkingsverband tussen GGZ Rivierduinen en ActiVite. Veel aanvragen voor een maatje komen van de hulpverleners van FACT-teams, sociale wijkteams en POH's van de huisartsen. De doelstelling van het project is het ondersteunen bij het integreren en participeren in de samenleving: contact met een vrijwilliger helpt deelnemers in hun herstel.⁴⁰ Begin 2018 stonden in

³⁸ GGZ Rivierduinen. Presentielijsten cursus 'Omgaan met borderline' voorjaar 2018.

³⁹ Lumen. Productenboek 2019. In concept.

⁴⁰ Handboek Vriendendienst 2018; Jubileumboekje De Vriendendienst. 2017; Jaarverslag De Vriendendienst 2017.p.7. Regio Duin- en Bollenstreek.

de Duin- en Bollenstreek 37 hulpvragers en 24 vrijwilligers geregistreerd en waren er twintig actieve koppels gevormd.

In de Duin- en Bollenstreek zijn, midden in de wijken, verschillende **inloopvoorzieningen** georganiseerd voor mensen met een psychische aandoening (ten dele specifiek voor deze groep). Deze inlopen vallen onder de noemer dagbesteding en hebben tevens preventie als doel. Op verzoek van de opdrachtgever zijn daarom de verschillende inloopfuncties meegenomen in het onderzoek. Op Hillegom na, heeft elke gemeente een inloopfunctie. De inlopen zijn één tot drie dagdelen per week geopend en zijn (op koffie-, materiaal-, of lunchbijdrage na) gratis toegankelijk. De bezoekers wonen vrijwel allen in de Duin- en Bollenstreek, meestal nabij of op fietsafstand van de inloop. Katwijk heeft De Poolster. In totaal bezochten vijftienvijftig unieke bezoekers in de eerste helft van 2018⁴¹ deze inloop (gemiddeld dertien bezoekers per ochtend); tien tot twaalf mensen vormen een vaste kern bezoekers. De bezoekers hebben een ggz-achtergrond; één bezoeker is mantelzorger. De Poolster was voorheen een cliëntgestuurd initiatief en wordt momenteel bemenst door een medewerker van GGZ Rivierduinen. HLT hebben onder meer inloop de Gezonde Lunch in Agneshove te Voorhout, het Creatief Atelier in Lisse en koffi corner JoJo in Sassenheim. De Gezonde Lunch vindt plaats op een locatie van Welzijn Teylingen in Voorhout waar ook buurtgenoten welkom zijn om aan te sluiten. De activiteit wordt gecoördineerd door een ggz-medewerker. Er komt een vaste groep bezoekers van gemiddeld acht personen met een ggz-achtergrond en één oudere buurtbewoner.⁴² Het Creatief Atelier wordt gerund door een ervaringsdeskundige. De activiteit vindt plaats op een locatie in de Volksuniversiteit in Lisse en wordt -afhankelijk van de activiteit- bezocht door vijf tot twaalf personen met een ggz-achtergrond. Koffi corner JoJo in Sassenheim wordt tijdelijk bemand door een ervaringsdeskundige. JoJo is opgezet vanuit de ggz. Momenteel zijn er vier tot zes bezoekers met een ggz-achtergrond, enkele komen met een dagbestedingsindicatie vanuit Oegstgeest. Noordwijk⁴³ heeft Stichting Ontmoetingscentrum Puyckendam (SOP): een inloopvoorziening die is opgezet voor een brede doelgroep en *“met een aparte tafel voor ons, de ggz-cliënten”*⁴⁴. SOP startte in januari 2018. In het eerste kwartaal van dit jaar kwamen daar gemiddeld zes bezoekers, allen uit de nabije omgeving.⁴⁵ Het lotgenotencafé in Leiden wordt gerund door drie ervaringsdeskundigen. Het café werd in de eerste helft van 2018 159 keer bezocht waarvan elfmaal door Duin- en Bollenstreek-bewoners: er is een vaste kern van zo'n tien bezoekers (die er nooit allen gelijktijdig zijn) per inloop met een gemiddelde van 7,5 bezoeker. Bezoekers komen vooral uit de regio Leiden; er zijn enkele terugkerende bezoekers uit Katwijk, Sassenheim en Voorhout.⁴⁶

⁴¹ GGZ Rivierduinen. Verslaglegging aanwezigheidslijsten De Poolster 2018 (eerste 26 weken 2018).

⁴² GGZ Rivierduinen. Verslag Agneshove Gezonde Lunch, feb 2016.

⁴³ SOP ligt weliswaar in Noordwijkerhout, maar per 1 januari 2109 zal Noordwijkerhout onderdeel zijn van één gemeente, de gemeente Noordwijk. Die nieuwe indeling hanteren we in deze rapportage.

⁴⁴ Dit is een citaat van een respondent.

⁴⁵ GGZ Rivierduinen. Verslaglegging inloop aantal bezoekers SOP, 2018.

⁴⁶ Lumen. Presentieformulieren Lotgenotencafé, 1 jan – 31 mei 2018.

3 Het onderzoek

De Duin- en Bollenstreek gemeenten zijn per 1 januari 2019 verantwoordelijk voor de lokale invulling van CPGGZ, ofwel het preventieaanbod voor mensen met een psychische aandoening. Dat vraagt om inzicht in welke behoefte aan preventie ggz er is en welke thema's hiermee verbonden zijn, en hoe het huidige preventieaanbod bijdraagt aan die behoefte, vanuit cliëntoptiek.

de onderzoeksvraag

Welke behoefte aan preventie leeft er onder de ggz-doelgroep, en voorziet het huidige aanbod hierin?

de dataverzameling

Stichting Lumen en GGZ Rivierduinen zijn de grootste leveranciers van CPGGZ-activiteiten in de regio. Bij hen zijn documenten (visiestukken, subsidieaanvragen, cursusomschrijvingen, evaluatie, deelnemersaantallen, enz.) rondom het onderzoeksonderwerp opgevraagd en is - vooraf aan de cliëntinterviews - met zorgprofessionals⁴⁷ gesproken over het preventie-aanbod en de invulling daarvan.

Met leden van ggz-cliëntenraden⁴⁸ uit de regio vond bovendien - na de cliëntinterviews - een groepsinterview plaats.

Het accent van het onderzoek ligt op cliëntbehoefte. De onderzoekspopulatie en wijze van werving voor het onderzoek worden hieronder beschreven.

de onderzoeksdoelgroep

Inclusiecriteria voor deelname aan het onderzoek is dat men behoort tot de doelgroep bewoners met chronische psychiatrische aandoeningen / langdurige psychosociale problematiek, volwassen is, én in 2018 gebruik maakt(e) van een onderdeel van het huidige aanbod aan ggz-preventie (CPGGZ) uit de regio Duin- en Bollen, én de Nederlandse taal voldoende machtig is. Met de Duin- en Bollenstreek gemeenten is afgesproken dat met ongeveer dertig respondenten in totaal wordt gepraat, en dat een deel daarvan naastbetrokkenen zijn. Interviews vinden plaats met inwoners verspreid over de Duin- en Bollenstreek en verspreid over de verschillende CPGGZ-activiteiten die in 2018 werden aangeboden. Preventie-activiteiten vinden niet per se plaats in de Duin- en

⁴⁷ Er is gesproken met een relatiebeheerder CPGGZ gemeenten van GGZ Rivierduinen, directeur Stichting Lumen, voorzitter van de Centrale Cliëntenraad GGZ Rivierduinen, coördinerend activiteitenbegeleider Movens, projectleider Piëdzo van Lumen, voorzitter cliëntenraad GGZ Leiden & Duin- en Bollenstreek, scholingscoördinator ervaringsdeskundigheid Lumen, coördinator De Vriendendienst, projectcoördinator crisiskaart Lumen, coördinator participatie en beleid Lumen, preventiefunctionaris Rivierduinen, medewerker ggz informatiepunt.

⁴⁸ Centrale Cliëntenraad Rivierduinen en regionale cliëntenraad GGZ Leiden/Duin- en Bollenstreek.

Bollenstreek maar deels ook in Leiden, waar burgers uit Duin- en Bollenstreek aan een CPGGZ-activiteit deelnemen.

werving respondenten

Binnen de verschillende aanbodsvormen (voorlichting / cursus / inloop / overig) zijn at random personen geselecteerd voor een interview. Op deze wijze is afdoende spreiding binnen de totale doelgroep behaald en hebben de afzonderlijke groepen voldoende 'stem' in het onderzoek.

De voorbereiding voor het veldwerk startte bij de huidige CPGGZ-aanbieders, t.w. GGZ Rivierduinen en Stichting Lumen. Door drie 'startcontactpersonen' van deze organisaties (een coördinator van Stichting Lumen, een coördinator van de afdeling preventie van GGZ Rivierduinen, een relatiebeheerder preventie van GGZ Rivierduinen) werd doorverwezen naar coördinerende functies^{49 50}, onze contactpersonen, voor een briefing. Doel van de briefing per contactpersoon is tweeledig: (a) informatie verstrekken over het onderzoeksdoel, tijdpad, veldwerkdata, vergoeding, enz., en (b) het selecteren en werven van de beoogde dertig respondenten.

Werving gebeurde at random aan de hand van bijvoorbeeld een initialenlijst, laatste aanmeldingen, specifieke cursussen in de veldwerkperiode, of ter plekke op locatie. Het werven van de respondent en het plannen van een interview gebeurde op de volgende manier: óf vooraf aan het interview is door de contactpersoon met de ingestemde persoon een afspraak gemaakt die is doorgegeven (enkel voornaam, tijdstip, en interviewlocatie) aan de onderzoekers óf onderzoekers waren op locatie aanwezig en interviewden at random aanwezigen. Bij het werven van respondenten speelden de contactpersonen een cruciale rol. Zij dienden als tussenpersoon tussen de respondenten die instemden met deelname aan een anoniem interview en de onderzoekers. Op deze manier is de privacy van de respondenten gewaarborgd. Bij de respondenten van De Vriendendienst en bij enkele respondenten van cursussen van GGZ Rivierduinen en Stichting Lumen verliep de werving en planning via een contactpersoon/cursusbeleider en werd, met toestemming van de respondent, het huisadres of telefoonnummer doorgegeven aan de onderzoekers.

Met de contactpersonen is vanuit bureau EEVAA wekelijks contact geweest over het verloop van de werving en bereidheid tot deelname. Overall is de respons voor deelname aan een interview op alle locaties bij alle activiteiten en cursussen hoog.

⁴⁹ Zoals een coördinator van De Vriendendienst, projectleider Piëdzo van Lumen, scholingscoördinator ervaringsdeskundigheid Lumen, projectcoördinator crisiskaart Lumen, coördinator participatie en beleid Lumen, cursusbegeleiders Lumen, preventiefunctienaris Rivierduinen, medewerker ggz informatiepunt, een coördinator en activiteitenbegeleiders van Movens, directeur Vriend GGZ, projectcoördinatoren Reuring.

⁵⁰ De contactpersonen zijn mensen die de respondenten goed kennen.

meetinstrument

Voor de interviews is een open interview methode gehanteerd: aan de hand van een gespreksleidraad (topic lijst) zijn gesprekken gevoerd met de respondenten. Op deze manier is er voldoende ruimte voor de eigen inbreng van de respondent maar komen in elk interview in ieder geval dezelfde gespreksonderwerpen aan bod.

De topic lijst is gebaseerd op deelvragen (preventieaanbod, de aansluiting met behoeften, de betekenis van preventie) afgeleid van de onderzoeksvraag. Er zijn enkele gesloten achtergrondvragen gesteld: gender, leeftijd, woonplaats en diagnose.

Vooraf aan de dataverzameling is de topic lijst getest: de lijst is daartoe voorgelegd aan twee ervaringsdeskundige medewerkers van de regionale ggz-cliëntenraden, ter controle op begrip, toegankelijkheid en de lokale kleur.

interviews

Door onderzoekers van bureau EEVAA zijn interviews uitgevoerd gedurende vier weken in september en oktober 2018. Het afnemen van het interview gebeurde één-op-één en duurde zo'n twintig tot dertig minuten per respondent. Interviews vonden plaats op locatie (een vrije kantoorruimte), bij respondenten thuis of op een voor hen bekende nabije koffie-locatie. Twee respondenten wilden vanwege herkenbaarheid liever telefonisch geïnterviewd worden. De anonimiteit van de respondent zelf en van de zorgprofessionals waarover eventueel gesproken werd, is bij aanvang van elk interview benadrukt. De interviews werden allemaal zonder de aanwezigheid van een hulpverlener of activiteitenbegeleider uitgevoerd. Twee cursisten wilden gezamenlijk geïnterviewd worden; bij één respondent was op verzoek de partner aanwezig.

Vooraf aan het interview werd benadrukt dat het gesprek over preventie gaat, niet over dagbesteding. Elk interview startte met de vraag "Wat is voor u de belangrijkste reden om deel te nemen aan deze activiteit / bijeenkomst / voorziening / voorlichting / cursus?". Op elke vraag is door de onderzoekers uitvoerig doorgepraat en gevraagd om bijvoorbeeld een toelichting, een behoefte, een argument, een voorbeeld, en een perspectief. Elk interview eindigde met de vraag of rondom een onderwerp iets vergeten was te bevragen.

Alle respondenten ontvingen voor interviewdeelname een VVV-bon ter waarde van € 7,50. Deze bon werd beschikbaar gesteld door de opdrachtgever de Duin- en Bollenstreek gemeenten.

analyse

In totaal is met 31 respondenten gesproken. Eén interview was onbruikbaar omdat het voortijdig werd afgebroken. Dertig interviews - 25 cliënten en 5 naastbetrokkenen - zijn door de onderzoekers van bureau EEVAA geanalyseerd. De open antwoorden uit deze interviews zijn als volgt geanalyseerd: a) onderbrengen in categorieën (het samenbrengen van overeenkomende antwoorden) en b) duiden. Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te waarborgen bij de betekenisgeving van de antwoorden vond duiding van de open antwoorden plaats door meerdere

onderzoekers. Deze bevindingen en de betekenisgeving daarbij werden voorgelegd in een groepsgesprek aan cliëntenraadsleden.

De antwoorden op de gesloten vragen zijn ingevoerd in SPSS (versie 21.0) en frequenties, centrum- en spreidingsmaten zijn uitgedraaid.

rapportage

In het volgende hoofdstuk worden eerst de bevindingen uit de cliënt-interviews en vervolgens de bevindingen van de naastbetrokkenen beschreven. Tussen aanhalingstekens en cursief gedrukt staan citaten van de respondenten. Bevindingen vanuit het groepsgesprek met de cliëntenraden worden expliciet vermeld.

In het volgende hoofdstuk worden de bevindingen besproken aan de hand van de volgende subvragen van het onderzoek:

Even terugkijkend: Kent men het CPGGZ-aanbod, specifiek voor de doelgroep, in de regio Duin- en Bollenstreek, of het aanbod dat voor Duin- en Bollenstreek inwoners vanuit Leiden wordt georganiseerd? Hoe wist men van dit aanbod? Heeft men eerder deelgenomen aan andere activiteiten binnen het huidige preventieaanbod, en aan welke dan?

Over het huidige aanbod: Wat is de belangrijkste reden om deel te nemen aan het aanbod? Hoe ervaart men dat aanbod? Sluit het aanbod aan bij wensen en in welke behoefte voorziet het huidige aanbod, waaraan draagt het bij?

Over de betekenis en reikwijdte van preventie: Wat is preventie volgens de doelgroep? En sluit het huidige aanbod aan bij de betekenis van preventie?

4 Bevindingen

Wat zijn de ervaringen met het gebruik van het huidige aanbod CPGGZ, van mensen met psychische aandoeningen? Wat zijn behoeften van hen en van naastbetrokkenen? Wat betekent preventie volgens hen? Draagt het aanbod bij aan preventie? Waarin voorziet het huidige aanbod? Waar is vraag naar?

Er zijn dertig volwassenen geïnterviewd: vijftientig ggz-cliënten (hierna: respondenten) en vijf naastbetrokkenen (de familierespondenten). De bevindingen naar aanleiding van interviews met de naastbetrokkenen worden in dit hoofdstuk separaat besproken. De focus van dit onderzoek ligt op cliëntbehoeften: de bevindingen uit de interviews met cliënten worden eerst weergegeven.

kenmerken van respondenten

	< 25 jaar	25-44 jaar	45-64 jaar	65+	
man	0	4	6	0	10
vrouw	1	4	8	2	15
	1	8	14	2	25

Van de vijftientig geïnterviewden wenst één persoon de woonplaats niet te noemen, wonen negen mensen in gemeente Katwijk, zeven mensen in gemeente Noordwijk/Noordwijkerhout en acht mensen in Hillegom/Lisse/Teylingen. Dat betekent niet dat deze personen allen in hun woongemeenten werden geïnterviewd: zeven van hen waren aanwezig bij een activiteit die plaatsvond buiten hun woonplaats. De gemiddelde leeftijd van de vijftientig cliënten is 46 jaar (de mediaan 48, de modus 49). De jongste is 21, de oudste 77 jaar. Bijna iedereen woont zelfstandig (dat wil zeggen niet in een beschermd wonen setting of in een ggz-kliniek); drie geïnterviewden verblijven tijdelijk in het respijthuis van Vriend GGZ in Lisse. Vijf mensen rapporteren een dubbele diagnose (ggz en verslavingsproblematiek) te hebben: driemaal is dat alcoholverslaving, éénmaal een relatieve verslaving, éénmaal een softdrugsverslaving. Andere diagnoses⁵¹ die door respondenten genoemd worden zijn: psychose (3x), schizofrenie (2x), PTSS (3x), autisme (3x), emotionele regulatiestoornis (2x), borderline (3x), persoonlijkheidsstoornis (2x), angststoornis (4x), depressie (3x), neurose (1x). Vier mensen beantwoordden deze vraag liever niet.

In onderstaande cliëntbevindingen worden geen verschillen gevonden tussen gemeenten of tussen subgroepen (mannen/vrouwen, leeftijd, diagnoses, ggz/vz).

⁵¹ Het aantal telt op tot meer dan 25 omdat sommigen mensen meervoudige psychiatrische aandoeningen of dubbele diagnoses rapporteren.

Even terugkijkend: Kent men het CPGGZ-aanbod, specifiek voor de doelgroep, in de regio Duin- en Bollenstreek, of het aanbod dat voor Duin- en Bollenstreek inwoners vanuit Leiden wordt georganiseerd? Hoe wist men van dit aanbod? Heeft men eerder deelgenomen aan andere activiteiten binnen het huidige preventieaanbod, en aan welke dan?

bekendheid met CPGGZ-aanbod

Op vier personen na heeft niemand een beeld van het totaalaanbod CPGGZ, het preventieaanbod in de gemeente waar men woont of van de verschillende vormen binnen het aanbod. Men geeft aan dat deelname aan het aanbod min of meer toevallig tot stand gekomen is en bovendien een zoektocht is geweest. De meeste respondenten nemen kennis van een activiteit⁵² (en het feit dat dit aanbod bestaat) via een folder die meegenomen werd bij Rivierduinen. Dat betrof ofwel een folder/affiche van Rivierduinen (5x) met informatie over een inloop in de Duin- en Bollenstreek, ofwel een folder van Lumen met betrekking tot een cursus (6x). Andere kanalen waardoor respondenten van het bestaan van het CPGGZ-aanbod afwisten, zijn: erop gewezen door een mede-cliënt (5x), erop gewezen door een pb-er of een behandelaar (3x), via social media / zelfzoektocht op internet (4x), via een poh-ggz (1x) of via een welzijnsorganisatie (1x). Respondenten die aan meer dan één activiteit deelnemen, vonden de tweede activiteit doorgaans via een mede-deelnemer of folder bij de eerste activiteit. Niemand van de geïnterviewden vond het aanbod in een wijkkrantadvertentie.

Aanbieders vermelden dat zij bekendheid geven aan hun cursusaanbod via verschillende kanalen: social media, folders of affiches (in ggz-wachtruimtes of bij voorlichtingen), door op locatie een 'welkom koffie' bord buiten te zetten, een website-agenda bij te houden, en/of door mailinglijsten uit te doen naar oud-deelnemers wanneer een nieuwe cursus start. Respondenten melden dat zij door een behandelaar zelden gewezen worden op het preventieaanbod in de regio. Men had verwacht, in het kader van terugvalpreventie, nazorg, en een aansluiting met het leven na de behandeling, al tijdens het behandeltraject geïnformeerd te worden door de ggz-instelling over het preventieaanbod.

⁵² Wanneer we spreken van een 'activiteit' bedoelen we een onderdeel uit het preventieaanbod, zoals een inloop, een cursus, een voorziening, een workshop, een voorlichting.

deelname aan aanbod

De vijftientig respondenten bezochten in 2018 tezamen 47 keer 15 preventie-activiteiten/voorzieningen. Onderstaande tabel toont de verdeling hiervan over de verschillende activiteiten. De kolom 'Activiteit 1' toont de activiteit op basis waarvan het interview tot stand kwam. De kolom 'Activiteit 2' laat zien dat er veertien mensen zijn die (in 2018) een tweede activiteit volgden. Nog eens acht mensen volgden dit jaar een derde activiteit (kolom 'Activiteit 3').

Activiteit deelname 2018	Activiteit 1	Activiteit 2	Activiteit 3
Inloop Creatief atelier	3	3	
Inloop Poolster	4		
Inloop JoJo		1	
Inloop SOP Puijkendam	2	1	
Inloop gezonde lunch	4	1	
Lotgenotencafé Leiden	2	1	2
Ont-moeten op maandag	2		
Basiscursus ervaringsdeskundigheid	1		
Cursus zicht op herstel	2	1	1
Workshop Toolbox zelfstigma	2		
Cursus Bluf CV		2	1
Cursus Met alle geweld een relatie			1
Cursus Herstelverhalen schrijven		2	1
De Vriendendienst	3		
Voorlichtingsavond		2	2
TOTAAL 47	25	14	8

De tabel toont dat iedereen ten minste één voorziening uit het huidige CPGGZ-aanbod bezocht (daar werd men geïnterviewd). Veertien mensen namen dit jaar deel aan twee preventie-activiteiten, acht van hen aan drie activiteiten. Geïnterviewden die twee of meer activiteiten bezochten, deden dat nauwelijks gevarieerd over de aanbieders. Dat wil zeggen: iemand die een activiteit van Lumen bezocht, bezocht daar meestal ook een vervolgactiviteit; hetzelfde geldt voor de activiteiten van Rivierduinen.

De duur van deelname aan het preventie-aanbod varieert van twee maanden tot acht jaar en is gemiddeld negentien maanden. De respondenten zijn trouwe bezoekers: een (meestal wekelijkse) bijeenkomst van inloop, cursus of ander aanbod wordt zelden overgeslagen.

De respondenten die langdurig op één locatie komen bezoeken ofwel inloop De Poolster, ofwel voorziening Creatief atelier. Mensen die gebruik maken van De Vriendendienst vermelden geen deelname aan andere activiteiten uit het preventie-aanbod. Hetzelfde geldt voor de meeste bezoekers van inloopvoorziening De Poolster: zij participeren niet in andere activiteiten of cursussen uit het preventie-aanbod. Respondenten die een cursus volgen, nemen vaak ook deel (of zijn dat van plan) aan een vervolgcursus.

Aan respondenten is gevraagd of ze in de regio nog ander aanbod bezoeken waar ze baat bij hebben en wat volgens hen bij kan dragen aan preventie. Door zeven mensen is naast het genoemde CPGGZ-aanbod ook een voorziening bezocht die niet strikt onder de noemer preventie (uit de Gemeenschappelijke Regeling) valt. Te weten: Reuring in Noordwijkerhout (inloop/activiteiten) (2x), Welzijn Teylingen (een buurtkamer) (1x), WelzijnsKompass Hillegom/Lisse (Plein 28) (1x) of Vriend GGZ (respijthuis in Lisse) (3x).⁵³

De geïnterviewde cliëntenraadsleden hebben allen -als cliënt, als vrijwilligerswerker, of als raadslid- kennis gemaakt met het preventie-aanbod. Sommigen van hen bezoeken het huidige aanbod nu als cliëntenraadsbezoeker (poolshoogte nemen), als vrijwilligerswerk (organisatie, cursusleider, gastheer bij inlopen) of ter informatie (bezoeker voorlichtingen).

Over het huidige aanbod: Wat is de belangrijkste reden om deel te nemen aan het aanbod? Hoe ervaart men dat aanbod? Sluit het aanbod aan bij wensen en in welke behoefte voorziet het huidige aanbod, waaraan draagt het bij?

deelnamemotieven

De drie belangrijkste redenen die cliënten noemen om deel te nemen aan een activiteit uit het huidige ggz preventie-aanbod zijn:

- het voorkomen van sociaal isolement / behoefte aan een veilige ontmoetingsplek.
- het hebben van een dag- of weekstructuur ter voorkoming van terugval.
- de behoefte om voorbij te leren kijken aan de psychische ziekte door middel van zelfontwikkeling, zelfinzicht.

We gaan hier per deelnamereden meer in detail op in.

Het voorkomen van een sociaal isolement wordt, op de vraag waarom men deelneemt aan één of meerdere activiteiten / voorzieningen, door meer dan de helft van de respondenten als voornaamste deelnememotief genoemd. In één adem wordt een veilige plek genoemd, de behoefte aan het leren kennen van nieuwe mensen, *“het ontmoeten van mensen met eenzelfde verhaal”*, het leggen van contact met mensen die je begrijpen, en de wens ergens bij te horen waar je niet bestempeld wordt. Enkele respondenten zeggen zich te vervelen en zouden het jammer vinden wanneer een inloopvoorziening dicht zou gaan, met name omdat men zich elders niet begrepen voelt. Een geïnterviewde zegt daarover: *“Ik had behoefte aan een bakkie doen. Zonder telkens te hoeven uitleggen dat je in de kliniek zat. Zonder telkens te hoeven uitleggen waarom je ineens niet meer werkt”*. Voor het merendeel van de geïnterviewden gaat het daarbij

⁵³ Deze zeven respondenten hebben de volgende ervaringen met deze aanbieders: Positief wordt gesproken over Reuring en de diversiteit en openheid in deze inloop. In de buurtkamer voelde een respondent *“zich weggekeken”*. Plein 28 vindt men ouderwets. Met respijthuis Vriend GGZ hebben respondenten positieve ervaringen, vooral m.b.t. *“de wijze waarop de inbreng van cliënten gewaardeerde wordt”*. Men vindt het jammer dat Vriend GGZ wordt overgenomen en vreest dat daarmee de kleinschaligheid zal wegvallen.

niet om sociaal contact in het algemeen maar “sociaal contact juist met mensen die je begrijpen, een rugzak hebben, zelf de ervaring met de psychiatrie hebben”. Iemand zegt: “Ik durfde niet zelf de overstap te maken van de ggz-omgeving naar de reguliere setting. Ik had zo'n last van het label; dat deed ik deels ook zelf maar de wereld maakt het je ook niet makkelijk. Ik heb last van schaamte en het heeft me geholpen eerst te oefenen in een veilige omgeving”. En een ander vult aan: “Thuis in de echte wereld denken ze dat 't wel goed met me gaat, er is geen mogelijkheid om daar echt over te praten. Ik heb nog maar een klein netwerkje over. Hier voel je je begrepen: er is veel oordeel over psychiatrie in zo'n dorp. Hier kun je jezelf zijn. Je ggz-achtergrond komt eigenlijk nauwelijks aan bod maar je weet dat er niemand over je oordeelt”.

Een tweede beweegreden om naar een voorziening/activiteit te komen, is de behoefte aan een dag- of weekstructuur. Een kwart van de geïnterviewden, verspreid over de verschillende activiteiten, noemt structuurbehoefte als een beweegreden om naar een voorziening te gaan. De achterliggende reden van deze behoefte is het voorkomen van terugval. “Terugval in verslaving, voorkomen dat je in je kop gaat zitten, voorkomen van afwezigheid van dag- en nachtritme”. Een respondent zegt daarover: “Ik heb het nodig om uit mijn huis te komen. Het is niet zo dat ik hier over zoveel jaar nog ben hoor. Maar ik moet een vast punt hebben in mijn week. Dit fungeert als opstap naar vrijwilligerswerk misschien, naar een leven na de behandeling”. En een ander vertelt: “Dit, deze bijeenkomst, is juist iets vóórbij de psychiatrie, voorbij de behandeling. Het draagt voor mij bij aan structuur, het draagt bij aan het hebben van een goed gevoel en dat voorkomt een hoop narigheid.”

De behoefte om voorbij te leren kijken aan de psychische ziekte is een derde deelnamereden die genoemd wordt. Bijna een derde van de geïnterviewden noemt dit deelname-motief. Respondenten omschrijven hun deelnamemotief als ruimer dan enkel preventie in de zin van ‘voorkomen van’. Deelname aan een preventie-activiteit heeft voor hen als doel aansluiting te vinden bij het gewone leven na de behandeling, na de ggz-wereld, en draagt bij aan zelfontwikkeling, aan leren, aan het versterken van eigen vermogen, aan zelfinzicht, en aan herstellen. Een respondent vertelt: “Ik wil verdere stappen zetten. Heb eerder een groepje bij een inloop bezocht, dat was fijn, maar ik wil mogelijkheden ontdekken, m'n eigen wensen terugvinden om zo zelf stappen te kunnen zetten naar de gewone wereld”. Iemand merkt op: “Het voelt emotioneel veilig in zo'n gelijkgestemdgroepje omdat er niet op je wordt neergekeken. Het voelt veel veiliger dan bij de ggz. Je hebt eigen inbreng, je wordt gewaardeerd. Je weet inmiddels wat er aan de hand is, maar je hebt ook tools nodig om er mee om te gaan.” En een ander voegt toe: “Ik wil me veilig voelen en zonder stigma weer deelnemen aan de maatschappij. Ik wil daarom leren welke opties ik zelf heb die terugval of in herhaling vallen voorkomen, dat geeft me weer zelfwaardering”.

Respondenten die dit motief noemen zijn niet enkel mensen die al een dergelijke (preventie/herstel) cursus volgen.

aansluiting behoeften op huidig aanbod

Vrijwel iedereen geeft aan behoefte te hebben aan een dag- of weekstructuur ter voorkoming van terugval (deelnamemotief 2) en aan een veilige ontmoetingsplek (deelnamemotief 1). Het huidige aanbod draagt hieraan weliswaar bij, maar achter de behoefte aan sociaal contact met lotgenoten gaat iets anders schuil, zo merkt ongeveer twee derde van de respondenten op. Volgens hen is deze behoefte een gevolg van stigmatisering door de samenleving. Respondenten vertellen dat er in hun dorp weinig tolerantie en zorgzaamheid is wanneer het gaat om psychische problematiek. Deze respondenten geven aan om die reden weinig animo te voelen voor een universele inloop of algemene voorzieningen *“waar je, apart, aan de ggz-tafel mag gaan zitten”*, of aan een brede doelgroep locatie waar je met het stigma geconfronteerd wordt. Het is dus niet zozeer (uitsluitend) de daadwerkelijke behoefte aan contact met lotgenoten die maakt dat dit wenselijk is, het is de ervaren onveiligheid in contact met ‘anderen’, die maakt dat men liever met lotgenoten omgaat.

De geïnterviewde cliëntenraadsleden herkennen de deelnamemotieven. Het verbaast niemand dat tijdens interviews over preventie het thema stigma door twee derde van de cliënt-respondenten wordt aangesneden. Men geeft aan dat het onderwerp preventie raakt aan andere onderwerpen en zodoende niet op zichzelf staand dient te worden benaderd. Iemand zegt daarover: *“Preventie raakt aan andere issues, zoals stigma, zoals normalisering, zoals niet geaccepteerd worden, zoals oordelen, eenzaamheid, vooroordelen hebben. Het is een maatschappelijk thema, maar wordt binnen het preventie-aanbod van de Duin- en Bollenstreek gemeenten nog niet zo benaderd”*. Men voegt toe dat schaamte rondom de psychische aandoening opgedrongen wordt en ook zelf-stigmatisering een topic zou moeten zijn binnen preventie in relatie tot de ggz. Iemand zegt daarover: *“Je moet er iets aan doen, zelf, aan die zelfstigmatisering. Maar niet iedereen kan dat zelf”*. Een ander vertelt: *“Het werkt helaas door in de generaties, die beeldvorming. Het stigma gaat maar door. Een familielid heeft iets. Ze denken dat jij dan ook zo bent. Mensen willen het daarom onder de pet houden”*. Men geeft aan dat bekendheid met en openheid over eigen psychische aandoeningen bijdraagt bij het tegengaan van vooroordelen, maar dat niet iedereen eigenstandig die stap kan zetten.

Een derde van de respondenten uit de wens om voorbij te leren kijken aan de psychische ziekte door middel van zelfontwikkeling (deelnamemotief 3). Hun behoefte *“gaat voorbij aan koffie drinken, aan samen zijn met lotgenoten. Dit, zo’n inlopie, is voor mij een tussenfase hoor, tussen de ggz en weer de buurt in: het draagt bij aan m’n genezing en voorkomt dat ik me ongezien voel. Da’s direct na je behandeling wel echt een welkome afleiding hoor. Daarna wil je toch verder stappen, maar ik weet niet goed naar wat.”* En een andere geïnterviewde vult aan: *“Direct na de behandeling had ik behoefte aan mensen met hetzelfde verhaal. Zodat je begrip hebt. Maar na verloop van tijd ben je ook toe aan contact met de wereld zeg maar. En daar draagt zo’n apart clubje niet aan bij, of althans ze hebben dat niet als doel, dat bruggetje ligt niet bij hen. Dat mis ik wel”*. Sommige respondenten geven aan dat zij er bij willen horen en niet aan de kant willen staan, dat zij het preventie-aanbod *“wat ouderwets”* vinden en behoefte hebben aan ontwikkelen, leren,

ergens onderdeel van zijn, “herstellen of mezelf terugvinden, her-vinden eigenlijk”, maar vinden het moeilijk te verwoorden wat voor soort preventie-aanbod daar bij zou kunnen passen.

ervaringen met het aanbod

Pluspunten van het huidige aanbod zijn de veilige omgeving, het feit dat het aanbod niets kost en nabij is en dat er geen indicatie voor nodig is. Deze elementen worden hieronder toegelicht.

Het aanbod vindt meestal plaats in een veilige omgeving. Respondenten verstaan onder een veilige plek een locatie zonder mensen die psychiatrische aandoeningen veroordelen.

Het aanbod is -op soms een bijdrage van koffiegeld na- gratis. Vrijwel iedereen merkt op “vanwege een kleine portemonnee” waarschijnlijk niet deel te nemen indien voor de activiteit betaald moet worden. Het aanbod is meestal nabij (dat wil zeggen, in de subregio of in Leiden). OV-onkosten zijn een argument om niet deel te nemen aan een activiteit buiten de subregio. Deze kosten worden soms afgewogen tegen de kans om dichtbij huis herkend te worden, een reden om naar een andere of grotere plaats te reizen.

Een ander pluspunt van het aanbod dat veelvuldig genoemd wordt, is dat een indicatie niet nodig is. Iemand zegt daarover: *“Het is een vrije inloop. Vrije inloop zou kunnen betekenen dat het een brede inloop wordt. Wat nu niet zo is. We zitten met ggz-mensen apart. Die gelijkgestemdheid is wel fijn voor nu, maar dat betekent niet dat dat altijd zou moeten blijven, wellicht eerder als een opstap. In een brede inloop waar de buurt aanschuift is de kans op een negatief oordeel over je ggz problemen groter.”*

Kritische opmerkingen van respondenten betreffen de mate waarin het aanbod als preventief kan worden aangemerkt, de bekendheid die eraan gegeven wordt en de aanwezigheid van ggz-professionals. Deze worden hieronder toegelicht.

Door een derde van de respondenten wordt benadrukt dat het aanbod weliswaar bijdraagt aan de behoefte aan een ontmoetingsplek met lotgenotencontact én een daginvulling is die wat structuur geeft, maar onvoldoende als ‘ggz preventief’ kan worden beschouwd. Iemand zegt: *“En dat is een gemiste kans. Onder de noemer van preventie worden nu wat inlopen georganiseerd waar koffie gedronken wordt. Da’s geen preventie. Da’s dagbesteding. Dat mag ook. Zo’n inloop draagt ook bij aan het voorkomen van isolement. Maar ik vind dat er qua preventie veel meer uit te halen is. De locatie is er. De mensen zijn er. Sommigen hebben andere behoeften dan bijeen zitten alsof het een soos is”*. Bij deze mensen bestaat de behoefte aan een ruimere invulling van contactbijeenkomsten: men oppert dat veilige ontmoetingsplekken samen zouden kunnen gaan met cursussen, met cliëntinitiatieven, met de invulling van de behoefte om voorbij te leren kijken aan de psychische ziekte.

Een deel van de respondenten is kritisch over de wijze waarop bekendheid aan het preventie-aanbod wordt gegeven. Door de ggz-instelling is niet of nauwelijks gewezen op het aanbod in de regio. Iemand zegt daarover: *“Ze noemden de dagbesteding. Maar dat niveau sloot voor mij geheel niet aan. Bovendien is dat geen preventie. Bij toeval zag ik bij een voorlichting een folder liggen van een herstelcursus van Lumen. Wist ik niets van. Heeft een wereld geopend voor me. Bij de ggz mogen ze wel eens een informatiepakket klaarleggen over het gehele aanbod. Dat is immers een stuk nazorg en het voorkomt dat je afhankelijk van de ggz blijft”*. Respondenten hebben niet alleen weinig zicht op het preventie-aanbod (vorm, doel, inhoud, locatie, tijdstip) in de regio, ook zijn zij niet op de hoogte van het toegankelijkheidsniveau van een hen wel bekende activiteit. Respondenten twijfelen of activiteiten bijvoorbeeld indicatievrij zijn (dat heeft de voorkeur), of er een open deelname is (mag er iemand worden meegenomen die niet tot de ggz-doelgroep behoort), of er kosten aan verbonden zijn (bijvoorbeeld ook rondom de aanschaf van materiaal), en of er een aanmeldverplichting is. Die onbekendheid zorgt ervoor dat mensen twijfelen over deelname.

Bij een deel van het preventie-aanbod is ondersteuning aanwezig vanuit de ggz (zoals een spreker op een voorlichtingsavond, een begeleider bij een cursus, een coördinator bij De Vriendendienst, een activiteitenbegeleider bij de inlopen). Respondenten vinden ggz-aanwezigheid vanzelfsprekend wanneer het om kennisoverdracht gaat (zoals bij een voorlichting of een cursus) of om het coördineren en bijeenbrengen van maatjes (zoals bij het project van De Vriendendienst), maar niet waar het gaat om ontmoeten. Hierover is men kritisch. Respondenten benadrukken dat er weliswaar behoefte is aan samenkomsten met lotgenoten, maar dat een bijeenkomst juist niet door ggz-professionals gerund zou moeten worden, wil men los kunnen komen van de ggz. *“Er is een activiteitenbegeleider. Zij geeft aan wat er moet gebeuren. Zij geeft structuur aan de ochtend. Knijpt de activiteit op in stukjes. Dat is fijn dat iemand dat doet, maar met ggz heeft het niets te maken. Die rol van structuur bieden zou een ander ook op zich kunnen nemen. Ondersteuning specifiek voor ggz-cliënten is ‘t niet. Het wordt misschien wel zo genoemd maar iedereen kan koffiezetten. En met z’n allen kunnen we ook wel een recept bedenken.”* Iemand vult aan: *“Wat ik mis is iemand die naast me staat, in plaats van als een professional tegenover me, of zelfs boven me”*.

De betrokkenheid van een professional kan beperkt worden tot de organisatie vooraf, zoals volgens geïnterviewden bijvoorbeeld bij De Vriendendienst, Vriend GGZ, Lumen en Reuring gebeurt. Er is behoefte aan iemand die structuur biedt tijdens een bijeenkomst, aan continuïteit en een houvast. Sommige geïnterviewden vinden dat zij die aspecten ook zelf -met elkaar, met ervaringsdeskundige coaches bijvoorbeeld- zouden kunnen invullen. Een geïnterviewde merkt op: *“De aanwezigheid van een ggz-professional is ergens ook zo ouderwets wanneer je inzet op zelf kunnen, eigen kracht en talenten zien”*. Sommige voorzieningen worden gerund door ervaringsdeskundigen, andere activiteiten zijn cliëntgestuurd. Het belang daarvan wordt door veel respondenten benadrukt. Een deel van de respondenten heeft behoefte aan cliëntinitiatieven, steun door andere cliënten die al verder in hun proces zijn, ervaringsdeskundigen, of eventueel aan samenwerking met andere professionals dan iemand die verbonden is aan de ggz.

Over de betekenis en reikwijdte van preventie: Wat is preventie volgens de doelgroep? En sluit het huidige aanbod aan bij de betekenis van preventie?

Respondenten ervaren een groot verschil tussen (preventie)aanbod gericht op de ggz-doelgroep en activiteiten voor een bredere doelgroep (welzijnsaanbod). Beiden kunnen 'ontmoeten' als doel hebben. Respondenten die met beide typen ervaring hebben (in een buurthuis, bij een buurtkamer, een algemeen ontmoetingscentrum, een cursus via maatschappelijk werk) zeggen dat ze zich bij een algemene welzijnsactiviteit minder goed geaccepteerd voelden door mededeelnemers zonder ggz-aandoening. Iemand licht toe: *“De inloop wordt gedomineerd door de bewoners van de wijk, wij zitten apart. Aan een aparte tafel met psychiatriemensen. Dat is eigenaardig. Ik doe wel eens mee aan de bingo, maar heb geen contact met de andere mensen hier. Het is gescheiden”*. Er is geen animo voor een welzijnsvoorziening zoals buurtcirkels vertellen respondenten omdat het niet enkel gaat om het hebben van contacten en daarmee vaardigheden uitwisselen. *“Het gaat om een veilige omgeving waar je jezelf kunt zijn. Daarom moet er iets gedaan worden aan enerzijds voorzieningen van waaruit je jezelf kunt versterken, en anderzijds aan dat gestigmatiseer daarbuiten”*.

preventie-definitie

Respondenten definiëren preventie, het preventieveld en de reikwijdte van preventie breed. Breder dan het voorkomen van het ontstaan, het verergeren, en terugval in psychische problemen en / of verslavingsproblematiek.⁵⁴ Men geeft nadrukkelijk aan dat preventie in relatie tot psychiatrie weinig te maken heeft met de gangbare definitie van preventie als 'voorkomen van het ontstaan van'. Een respondent merkt op: *“Preventie van wat? Preventie van het voorkomen van je ziekte is 't niet. Het draagt wel bij aan het voorkomen van een terugval daarvan. Maar het behelst meer dan dat, het gaat om meer”*.

Geïnterviewden zijn van mening dat preventie raakt aan vier betekenissen:

- Preventie heeft te maken met het voorkomen van terugval.
- Preventie heeft te maken met het voorkomen van zorgen dat je een ggz-patiënt blijft; preventie is daarom niet alleen terugval voorkomen, maar ook herstel bevorderen.
- Preventie heeft te maken met het bevorderen van steun van de leefomgeving.
- Preventie heeft te maken met het voorkomen van de gevolgen van de psychische ziekte en heeft verband met het inzetten op het normaliseren van ggz-problematiek.

We bespreken deze vier definities hieronder.

1. Nagenoeg alle respondenten menen dat preventie het voorkomen van terugval aanduidt. Door het voorkomen van sociaal isolement draagt het preventie aanbod hieraan bij. Wel maken veel respondenten hierbij de kanttekening dat preventie meer omvat, dat het over meer zou moeten gaan. Hierdoor wordt het aanbod dat enkel gericht is op sociaal contact niet als 'volledige

⁵⁴ Zoals gedefinieerd in de notitie Preventie Geestelijke Gezondheidszorg en Verslavingszorg in Holland Rijnland. Aug 2017.

preventie' ervaren. Dat geldt specifiek voor enkele inloopvoorzieningen: er is -na de initiële fase van lotgenotencontactbehoefte- weinig ontwikkelingsperspectief, er is geen veilige aansluiting met andere groepen (die soms in hetzelfde pand een activiteit hebben), er is nauwelijks actieve verwijzing naar andere activiteiten die zouden kunnen bijdragen aan een bredere behoefte dan 'preventie als het voorkomen van terugval'. Een respondent merkt daarover op: *“Deels door hier naartoe te komen draai ik niet door. Het is indirecte preventie in de zin van dat je wat onder de mensen bent en dat me dat goed doet. Preventie omdat het kan voorkomen dat je gek wordt omdat je anders niemand spreekt, maar dat brengt je niet verder. Op termijn brengt het me niet verder”*.

2. Preventie heeft te maken met het voorkomen dat je een ggz-patiënt blijft.

Naast terugval voorkomen, is preventie ook herstel bevorderen, aldus de respondenten. Sommige respondenten hebben ervaring met ervaringsdeskundigheid- en herstel-cursussen van Lumen en zijn positief over de preventiebijdrage van deze cursussen. Er is veel koudwatervrees rondom herstelondersteuning, rondom iets anders doen dan aanschuiven bij de inlopen. Men geeft aan dat *“wanneer je lang in een ggz-instelling gepamperd hebt gewoond dat een hele stap is”*. Sommige respondenten vertellen dat *“dit type cursussen nog erg spannend zijn”, “het maakt me wat huiverig, het moet wel bij je passen”*. Niet iedereen is bekend met het cursusaanbod of kan naar Leiden reizen daarvoor. Het huidige preventieaanbod van de Duin- en Bollenstreekgemeenten is nog te weinig gericht op herstel bevorderen en voorkomen dat je een ggz-patiënt blijft, vindt een deel van de respondenten.

3. Preventie heeft te maken met het bevorderen van steun van de leefomgeving.

Respondenten vinden het belangrijk dat hun naasten geïnformeerd en betrokken worden in het ggz-traject. Zes geïnterviewden vertellen dat een familielid een voorlichting (5x) en een cursus (1x) georganiseerd door Rivierduinen en Lumen heeft bezocht, en dat dat erg waardevol was. Opgemerkt wordt dat de voorlichtingen sterk focussen op de medische kant van de ggz en dat er minder aandacht is voor een bredere maatschappelijke insteek. Een familielid zegt daarover: *“Dat is ook een punt: dat het gericht is op een doelgroepje, niet op de samenleving. Terwijl het een maatschappelijk thema is”*. De bevindingen van naastbetrokkenen worden in het laatste deel van dit hoofdstuk besproken.

4. Preventie heeft te maken met het voorkomen van de gevolgen van de psychische ziekte.

Volgens respondenten houdt dit nauw verband met stigmatisering, met beeldvorming, en met oordelen. Geïnterviewden menen dat de wijze waarop Duin- en Bollenstreek inwoners denken over psychiatrie vergaande gevolgen heeft voor het welbevinden van mensen met een psychiatrische ziekte. *“Ik kom hier omdat ik daarbuiten last heb van oordelen. Ik en mijn ouders zwijgen over mijn ggz-problematiek. Buiten deze koffie-inloop krijg ik grotendeels geen begrip daarvoor. Mijn ouders worden er ook op aangestaard hier in de buurt”*. Twee derde van de respondenten maakt een opmerking over het stigma dat rust op psychiatrie, de mate waarop zij zelf bestempeld worden en weinig tolerantie en zorgzaamheid van andere mensen ervaren

wanneer ze over hun psychische aandoening vertellen. De behoefte aan sociaal contact specifiek met lotgenoten komt daar deels uit voort: elders wordt men niet begrepen, wordt er weggekeken. Geïnterviewden geven aan dat zo'n negatief denkbeeld van anderen over hen leidt tot uitsluiting, tot stress en dat het kan bijdragen aan zelfstigmatisering en het niet kunnen participeren in de samenleving (schulden, verslaving, armoede worden genoemd). Een geïnterviewde merkt daarover op: *“Ik kom hier in de eerste instantie voor het begrip, de saamhorigheid. Ik voel me eenzaam, ik hoor er niet meer bij in het dorp. Hier is het een tweede huis”*. En een ander zegt: *“Er zijn niet heel veel mensen, zo'n tien tot vijftien per keer. Maar hier kun je wel jezelf zijn, hier wordt er niet over je gepraat. Dit is Katwijk hè: in dit dorp veroordeelt men de ggz.”* Respondenten zijn van mening dat psychiatrie en preventie niet los gezien kunnen worden van *“het oordeel over psychiatrie”, “de brug tussen binnen-ggz en buiten-ggz”, “met weerbaarheid, met herstellen”, “en breder: met schaamte rondom je ziekte, met veel stress en het voorkomen daarvan door in te zetten op beeldvorming rondom psychiatrie bijvoorbeeld”*. Preventie heeft daarom ook te maken met het inzetten op het normaliseren van ggz-problematiek en daar draagt het huidige preventie-aanbod van de Duin- en Bollenstreek gemeenten nog onvoldoende aan bij vinden geïnterviewden. *“Zo'n ontmoetingsgroep, wat cursussen, het heeft voor mijzelf bijgedragen aan het ontcrachten van de stereotypering die rondom psychiatrie hangt. In Katwijk kun je daar beter niets over zeggen, dat je ggz problemen hebt. Dat is de enige reden dat ik in Leiden een cursus ben gaan doen. Hier in dit dorp word je afgewezen en ga je jezelf ook afwijzen”*.

Cliëntenraadsleden onderschrijven deze preventiebetekenissen. Volgens hen is preventie in relatie tot de ggz aandacht vragen voor de gevolgen die psychiatrische ziekten kunnen hebben, daarover geïnformeerd worden –ook in brede maatschappelijke context.

respondenten naastbetrokkenen

Op verzoek van de opdrachtgever zijn vijf naastbetrokkenen geïnterviewd. Twee mannen en drie vrouwen zijn geïnterviewd. Eén persoon heeft een partner met psychiatrische problemen en vier mensen hebben een volwassen kind met een psychische aandoening. De leeftijd van de naastbetrokkenen varieert van 32 tot 78 jaar. Van één familierespondent is ook -apart- als cliëntresponderent een dochter geïnterviewd. De bevindingen van de naastbetrokkenen worden hieronder besproken: hun ervaringen en behoeften komen sterk overeen.

Even terugkijkend: Hoe wist men van deze activiteit? Heeft men eerder deelgenomen aan andere activiteiten binnen het huidige preventieaanbod, en aan welke dan?

De vijf naastbetrokkenen namen in 2018 deel aan een cursus (3x), een voorlichting (1x), of bezoeken een inloop (1x). Op één persoon na zijn zij daarmee gestart in 2018. Twee van hen namen dit jaar ook deel aan een tweede activiteit, namelijk een voorlichting en *“een paar keer binnengelopen bij een buurtkamer met mijn zoon, maar dat verliep niet goed. Ze vonden hem te veel aanwezig”*. Vier van de vijf mensen wisten via een behandelaar of een andere ggz-medewerker van de betreffende cursus of voorlichting.

De naastbetrokkenen zijn nauwelijks op de hoogte van ander aanbod dan waaraan zij deelnemen, wat geen punt is volgens hen. Geïnterviewden vertellen dat hun voorlichting- of cursusdeelname een gerichte keuze is geweest, gefocust op een bepaald doel.

Over het huidige aanbod: Wat is de belangrijkste reden om deel te nemen aan dit aanbod? Hoe ervaart men dat aanbod? Sluit het aanbod aan bij wensen en in welke behoefte voorziet het huidige aanbod?

De belangrijkste reden voor naastbetrokkenen voor het bijwonen van een activiteit uit het preventieaanbod is:

- informatie ontvangen (bij voorlichtingen, bij cursussen).
- kennis en inzicht, gekoppeld aan praktische handvatten krijgen (bij cursussen). *“Hoe dien ik om te gaan met een kind met psychiatrische problematiek, hoe kan ik iemand snappen”.*
- lotgenotencontactbehoefte (bij inlopen, bij bijeenkomsten, bij cursussen). Sommige respondenten zien andere ouders die deelname aan een cursus ook buiten de cursusgroep om of hebben daarmee een Whatsapp-groep. Eén naastbetrokkene bezoekt een inloop *“om ergens mezelf te kunnen zijn, als ouder van een kind met psychiatrische problematiek kun je in deze buurt maar beter je mond houden. Er wordt over je gepraat”.*
- De naastbetrokkenen die een inloopvoorziening bezoeken (of eenmaal bezochten), deden dat in eerste instantie om hun zoon/dochter te begeleiden.

Het huidige aanbod voorlichting en cursussen van Rivierduinen voor naastbetrokkenen draagt volgens hen bij aan preventie omdat het voorziet in het bevorderen van sociale steun, het informatief is en handreikingen geeft. Een persoon verwoordt dat als volgt: *“Het delen van andermans ervaringen liet me zien hoe om te gaan met een psychiatrische cliënt in de familie, hoe om te gaan met een wereld waar iedereen hem gestoord vindt. Emotieregulatiestoornis is een mooi verdoezelend verzachtend woord. Het helpt me dat er andere mantelzorgers waren bij de cursus. Er is ook een verwevenheid met lotgenoten die je met anderen niet hebt. De cursus heeft bijgedragen aan het accepteren, aan mijn eigen grenzen herkennen”.*

Over de betekenis en reikwijdte van preventie: Wat is preventie volgens de doelgroep? En sluit het huidige aanbod aan bij de betekenis van preventie?

Preventie heeft volgens naastbetrokkenen te maken met het ervaren van sociale steun, het herkennen en aangeven van grenzen om overbelasting te voorkomen.

Ook door de naastbetrokkenen wordt tijdens de interviews stigmatisering aangekaart. Twee van hen gaan om die reden naar een voorlichting in een ander deel van het land, buiten de Duin- en Bollenstreek regio. Een geïnterviewde ouder zegt daarover: *“Ik ben waakzaam, omwille van m'n dochter wil ik niet herkend worden als ggz-mantelzorger in zo'n klein dorp. Het is oppervlakkig allemaal, mensen zijn nieuwsgierig, willen weten wat er speelt en gaan over die oppervlakte*

praten. Om die reden ga ik naar voorlichtingen buiten de regio". En een ander zegt: "Ze vinden mijn zoon gestoord. Dat hoor ik via anderen dan".

Het aanbod aan voorlichtingen en cursussen voor naastbetrokkenen voorziet in informatie, kennis, handvatten en contact met andere ouders of partners, en draagt voor hen bij aan preventie en voorziet in hun behoeften. Het huidige preventie-aanbod wordt door naastbetrokkenen als waardevol ervaren, maar zou wat steviger mogen inzetten op normalisering van psychiatrie.

5 Slothoofdstuk

Een inclusieve samenleving is zo ingericht dat iedereen overal aan mee kan en mag doen. De Duin- en Bollenstreek gemeenten kiezen ervoor om mensen dichtbij te houden, hen waar nodig lokaal te ondersteunen en snel hulp te kunnen bieden wanneer er een situatie ontstaat. Dat betekent dat gezamenlijk gewerkt wordt aan een goede geestelijke gezondheid en weerbaarheid⁵⁵ en men niet de wenkbrauwen wil optrekken maar begrip toont en omziet naar elkaar⁵⁶. Op preventie in relatie tot de ggz wordt ingezet met dat doel voor ogen.

samenvattend

Met het vervallen van de Gemeenschappelijk Regeling ggz preventie en met de focus op de lokale context krijgt de decentralisatie van het sociaal domein verder vorm. Vanaf 2019 zijn de Duin- en Bollenstreek gemeenten zelf verantwoordelijk voor de preventie-opgave. Dat betekent dat zij lokaal of in regionaal verband het preventie-aanbod gaan herinrichten, aansluitend bij hoe preventie past in hun visie op kwetsbare burgers.

Met het voorliggend onderzoek zijn de ervaringen met het huidige preventie-aanbod, de betekenis van preventie en preventie-behoeften in beeld gebracht van mensen met een psychische aandoening en hun naasten. En is weergegeven wat volgens hen belangrijke issues zijn bij de vormgeving van (nieuw) preventieaanbod in relatie tot de psychiatrie, en breder: in relatie tot participatie in de samenleving.

De mensen waarmee gesproken is vinden dat het aanbod dat onder de preventienoemer valt bijdraagt aan enkele van hun behoeften. Zo wordt er in elke gemeente een veilige ontmoetingsplek geboden ter voorkoming van een sociaal isolement. Tevens voorzien bijeenkomsten in een weekstructuur en dat kan terugval voorkomen. Voor een deel van de gesprokenen is het doel dat de inloop biedt, hiermee voldoende. Anderen vinden het preventie-aanbod echter incompleet of ouderwets. Zij hebben behoefte aan andersoortig aanbod. Zij willen 'erbij horen' (bij de samenleving) maar vinden het moeilijk om aan te geven wat voor preventieaanbod hierbij zou kunnen aansluiten. Een deel van de respondenten uit de wens om voorbij te leren kijken aan de psychische aandoening door middel van zelfontwikkeling. Hieraan zouden cursussen met als thema herstel en ervaringsdeskundigheid kunnen ondersteunen. Dergelijke cursussen kunnen zelfinzicht, antistigma en weerbaarheid stimuleren. Het lokale aanbod in de regio biedt dit (nog) niet.

Een meerderheid vindt dat het huidige aanbod voorziet in verschillende onderdelen van preventie. Deze losse preventie-onderdelen, verspreid over de regio, zijn op zichzelf zinvol. Ze dragen bij aan de behoefte aan een ontmoetingsplek met lotgenoten, aan structuur en (in enkele gevallen)

⁵⁵ Notitie Preventie Geestelijke Gezondheidszorg en Verslavingszorg in Holland Rijnland. Aug 2017.

⁵⁶ Omzien naar elkaar. Uitvoeringsprogramma maatschappelijke zorg en beschermd wonen. Duin- en Bollenstreek ~ 2018-2020.

aan zelfinzicht/zelfontwikkeling. Het overall aanbod kan echter nog onvoldoende als 'ggz preventief' worden aangemerkt. De focus van het aanbod is beperkt: het huidige preventie-aanbod in de Duin- en Bollenstreek richt zich sterk op psychiatrische cliënten en op de zorgmedische kant van preventie, maar verbindt weinig met aangrenzende maatschappelijke thema's.

Het begrip preventie in relatie tot de psychiatrie (en daarmee ook het aanbod) omvat meer dan de gebruikelijke definitie van preventie als 'het voorkomen van het ontstaan van', volgens mensen met een chronische psychische aandoening en hun naasten. Preventie heeft in feite nauwelijks te maken met het voorkomen van de psychische ziekte zelf (percentages chronische psychische aandoeningen zijn al decennialang tamelijk constant). Preventie heeft te maken (1) met het voorkomen van terugval, (2) met herstel bevorderen om te het voorkomen dat iemand een ggz-cliënt blijft, en (3) met inzetten op het bevorderen van steun van de leefomgeving ter voorkoming van overbelasting. Het huidige aanbod sluit ten dele aan bij die begripsomschrijving.

Voorzieningen als inlopen en cursussen, waar men gezien en gehoord wordt zonder vooroordelen, kunnen bijdragen aan het voorkomen van sociaal isolement en terugval. Cursussen en workshops die gericht zijn op het versterken van eigenwaarde en zelfinzicht zorgen ervoor dat mensen zich ondersteund voelen in het persoonlijke proces van het aangaan van (nieuwe) rollen in de samenleving. Dat bevordert herstel en voorkomt dat men een patiënt blijft.

Voorlichtingen en cursussen voor naastbetrokkenen bevorderen sociale steun, doordat men in informele sfeer lotgenoten kan ontmoeten, doordat de bijeenkomsten informatief zijn, en doordat men handvatten aangereikt krijgt. Deze bijeenkomsten dragen bij aan het voorkomen dat een familielid of mantelzorger overbelast raakt.

Het huidige aanbod sluit -ietwat gefragmenteerd over losse activiteiten en voorzieningen- redelijk aan bij die definiëringen, maar is nog niet lokaal of regionaal dekkend.

Preventie heeft bovendien te maken met (4) het voorkomen van de gevolgen van de psychische ziekte en heeft daarom verband met het inzetten op antistigmatisering en het normaliseren van psychische aandoeningen. De behoefte aan een veilige ontmoetingsplek is een gevolg van stigmatisering elders. In de Duin- en Bollenstreek gemeenten wordt door ggz-cliënten en hun naasten weinig begrip, tolerantie en zorgzaamheid ervaren wanneer het gaat om psychische problematiek. Voor het thema stigmatisering en voor de vergaande gevolgen daarvan is in Katwijk, Noordwijk, Hillegom, Lisse en Teylingen nog onvoldoende aandacht. Het huidige aanbod in de regio sluit dan ook nauwelijks aan op preventie in deze brede zin.

Er zijn nagenoeg geen verschillen tussen de respondenten van de verschillende gemeenten gevonden: de ervaringen en behoeften van geïnterviewde Duin- en Bollenstreekers over de gemeenten heen zijn nagenoeg dezelfde. Wel dient opgemerkt te worden dat de Katwijkse respondenten zonder uitzondering het onderwerp vooroordelen/stigma stevig benadrukken en zich daar geëmotioneerd over uitlaten.

conclusie

Psychiatrie en preventie kunnen niet los gezien worden van het oordeel over de ggz en de wijze waarop inwoners van de Duin- en Bollenstreek denken over psychische aandoeningen. Preventie is een maatschappelijk thema dat breed raakt aan andere onderwerpen zoals stigma, normalisering, niet geaccepteerd worden, vooroordelen en schaamte rondom ggz aspecten. Dat vraagt om preventiebeleid dat breed insteekt en inzet op het ontcrachten van de stereotypering, beleid gericht op het vergroten van draagvlak voor een inclusieve Duin- en Bollensteeksamenleving. Het negatieve denkbeeld van anderen over mensen met een psychische aandoening leidt tot uitsluiting en stress. Het leidt ook tot zelfstigmatisering. Wanneer op lokaal niveau ingezet wordt op het vergroten van tolerantie en zorgzaamheid, kunnen eenzaamheid en andere aangrenzende problematieken worden aangekaart. Preventie gaat over aanbod versus behoeften én over de gemeentelijke of regionale visie op kwetsbare burgers. Met de ambitie een inclusieve samenleving te zijn, zal regiobreed ingezet moeten worden op het normaliseren van ggz-problematiek.

aanbevelingen

- Combineer op een locatie verschillende behoeften

Het huidige aanbod binnen de Duin- en Bollenstreek sluit redelijk aan bij de behoeften ontmoeten en structuur; maar nog amper bij de zelfontwikkelingsbehoefte die er leeft.

Binnen de losse activiteiten is er weinig verbinding tussen die behoeften. Verspreid over losse activiteiten of bijeenkomsten is een stukje behoefte te halen en niet het hele spectrum van preventiebetekenissen wordt gedekt. Het gehele aanbod is veelal onbekend en wordt als versnipperd ervaren. Sommige respondenten suggereren dat behoeften gecombineerd kunnen worden op één locatie. Bijvoorbeeld: inloopfuncties kunnen voor sommige bezoekers al voldoende ontmoetingsfunctie hebben, maar voor anderen kan deze locatie tevens een plek zijn waar men geïnformeerd wordt over ander preventieaanbod en waar op preventie gerichte cursussen of workshops kunnen worden gevolgd. Zo'n inloop met contactbehoefte kan daar naast een cursus bestaan. Men weet deze locatie immers te vinden en voelt zich er veilig.

Zorg voor een dekkend aanbod in de hele regio door verschillende aanbodsvormen, verschillende behoeften, op bestaande locaties met elkaar te combineren. Laat daartoe de huidige aanbieders samenwerken en betrek nieuwe partners die elders in de regio uniek of succesvol zijn, zoals bijvoorbeeld het respijthuis Vriend GGZ of Reuring. Noordwijk heeft bijvoorbeeld met een innovatieproject als Reuring nieuwe vormen van inloop en dagbesteding gezocht waar ook bezoekers uit de onderzoeksgroep gebruik van maken.

Evalueer tijdig wat waaraan bijdraagt en of aan behoeften tegemoet wordt gekomen.

- Verbreed de preventiebetekenis en daarmee het aanbod

Het huidige aanbod dekt niet afdoende de preventiebehoefte en preventiebetekenis en voorziet maar ten dele in de wensen van de doelgroep. Met name de-stigmatisering verdient meer aandacht.

Preventie gaat niet over ggz-diagnoses. Het huidige aanbod is echter voornamelijk vanuit het zorgmedische perspectief ingericht: denk aan de thema's van de voorlichtingen en de ggz-professionele ondersteuning bij inlopen. Preventie zou ook moeten gaan over de-stigmatisering, het voorkomen van eenzaamheid en over stressvermindering.

Preventie is een onderdeel van participatie en daarmee niet alleen een zorgmedisch thema. Stigmatisering heeft vergaande gevolgen voor het welbevinden van mensen met psychische aandoeningen en in het verlengde daarvan op het niet kunnen participeren in de samenleving (uitsluiting van werk, armoede, schulden, verslaving). Stigmatisering staat participatie in de weg. Bij inlopen is een deelnamereden toch vooral veilig ontmoeten en moet je (nog) geen brede doelgroep nastreven, vinden mensen die geïnterviewd zijn. Bovendien, past, vanuit de antistigma-optiek, de aanwezigheid van ggz-professionals minder bij een beoogde preventie-voorziening. Vanuit de anti-stigma optiek zou je juist willen dat er naar bijvoorbeeld voorlichtingen ook anderen, zonder specifieke ggz-focus komen. Het is belangrijk om voorlichting (ook) te richten op de gevolgen van een ggz-aandoening -zoals eenzaamheid en stigma. Op die manier kun je volgens respondenten een brug slaan naar andere groepen in de samenleving die deze onderwerpen herkennen, en naar de samenleving als geheel. Dat vraagt om vermaatschappelijking van de voorlichtingen: qua inhoud (verbreed voorlichtingen of voeg nieuwe thema's toe dan trek je een breder publiek), qua introductiewijze (kondig de bijeenkomst niet aan als een ggz-lezing), en qua locatiekeuze (kies een locatie waar mensen van buiten de ggz komen, en verbreed voorlichtingen ook naar onderwijs of verenigingen). Maak hierbij gebruik van de inzet van ervaringsdeskundigen.

- Vergroot het bereik en zet in op lokale pr

Het huidige aanbod heeft een laag beperkt bereik. In de Duin- en Bollenstreek gemeenten wonen circa 5.000 bewoners met een psychische aandoening. Om hen te kunnen bereiken dient ingezet te worden op actieve doorverwijzing vanuit de ggz-instelling én op lokale pr die verder gaat dan via zorgkanalen.

Zorg ervoor dat cliënten en hun naasten tijdens of direct na de behandeling geïnformeerd worden over het volledige aanbod, *“bijvoorbeeld door een menukaart, die is samengesteld door de verschillende organisaties”*⁵⁷.

Organiseer preventie-aanbod lokaal en voorkom eilandjesvorming door niet enkel te focussen op pr via de zorg (d.w.z. vermijd pr die uitsluitend gericht is op wachtkamers en websites van de zorg (ggz-instelling, fact-teams, huisarts, poh-ggz, apotheker). Richt lokale pr ook op algemene vindplekken als bibliotheken, buurtcentra, een prikbord van supermarkten, én de gemeentelijke website.

⁵⁷ Citaat van een cliënt-respondent.

- Blijf inzetten op naastbetrokkenen

Extramuralisering van de zorg heeft impact op het beroep dat gedaan wordt op naastbetrokkenen. Zorgen voor een naaste met psychische problemen is een van de meest belastende vormen van mantelzorg. Voorlichting en cursussen ondersteunen hen en geven hen handvatten om gedrag van naasten met een psychische aandoening te kunnen begrijpen.

vooruitblik

De Duin- en Bollenstreek gemeenten hebben met het uitzetten van een behoeftenonderzoek mensen met een psychische aandoening een stem gegeven. Door voeling te houden met hen kan uitgezet beleid indien nodig worden bijgestuurd. Het blijvend betrekken van cliënten is belangrijk om behoeften van mensen goed aan te laten sluiten bij het aanscherpen en herinrichten van het preventie-aanbod. Het gaat immers om hen. Hetzelfde advies geldt ten aanzien van de regionale cliëntenraad GGZ Leiden & Duin- en Bollenstreek: betrek hen bij het inrichten van preventiebeleid. Deze raadsleden horen veel, aan verschillende (beleids)tafels, uit diverse (praktijk)monden, zijn ervaringsdeskundigen en kunnen de gemeenschappelijke belangen van cliënten behartigen.