



wetenschappelijk bureau voor
onderzoek, expertise en advies op het
gebied van leefwijzen, verslaving en
daaraan gerelateerde
maatschappelijke ontwikkelingen

LIGGEN WE OP KOERS?

Herstelondersteunende verslavingszorg en inzet van ervaringskennis
in vier praktijkvoorbeelden

Cas Barendregt, Elske Wits,
Gert de Haan, Reinier Schippers
en Laura van Duin

Colofon

LIGGEN WE OP KOERS?

Herstelondersteunende verslavingszorg en inzet van ervaringskennis in vier praktijkvoorbeelden

Auteurs:

IVO

Cas Barendregt

Elske Wits

Laura van Duin

Kennisnetwerk Het Zwarte Gat

Gert de Haan

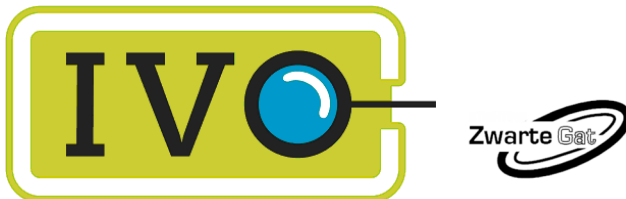
Reinier Schippers

Dit project is mogelijk gemaakt door:



VSBfonds,
iedereen doet mee

Rotterdam, mei 2013



glad ijs,
een paradijs voor de man die dansen kan

IVO Instituut voor Onderzoek naar Leefwijzen en Verslaving

Heemraadssingel 194

3021 DM Rotterdam

T +31 10 425 33 66

F +31 10 276 39 88

E secretariaat@ivo.nl

W www.ivo.nl

Inhoud

1.	Inleiding	1
1.1	Het begrip herstel toegelicht	2
1.1.1	Het begrip herstel volgens het Zwarte Gat	2
1.1.2	Herstelondersteunende zorg	4
1.1.3	Ervaringskennis	5
1.2	Doel en opzet van het project Liggen we op Koers?	8
1.2.1	Probleem- en doelstelling	8
1.2.2	Selectie van de proeftuinen	9
1.2.3	Vraagstelling	10
1.2.4	Community of Learners	11
1.2.5	Methode van onderzoek	11
1.3	Leeswijzer	12
2.	De positie van cliënten in de Nederlandse gezondheids- en verslavingszorg	13
2.1	Ontwikkeling gezondheidszorg en cliëntenparticipatie	13
2.2	Ontwikkeling van de cliëntenbeweging in de verslavingszorg onder invloed van 'Leidschendam'	14
2.3	Kennisopbouw, leren en empowerment van de cliëntenbeweging in de verslavingzorg	14
2.4	Kennisnetwerk het Zwarte Gat	15
2.5	Proeftuinen en voorzieningen in zelfbeheer	17
3.	Cliënten Service Desk (CSD)	18
3.1	Historische beschrijving	18
3.1.1	Ontstaansgeschiedenis	18
3.1.2	Stand van zaken bij aanvang proeftuinen project	18
3.2	CSD en herstel: ervaringskennis en kenniscreatie	18
3.3	Visie van betrokkenen op herstel	22
3.3.1	Herstel van ervaringsdeskundigen binnen CSD	22
3.3.2	Herstel van cliënten die gebruik maken van de diensten van CSD	23
3.3.3	Spin off op het denken over herstel binnen Arkin	25
3.4	Borging opgedane kennis: organisatorische inbedding	26
3.5	Ontwikkelagenda CSD	26
4.	Help mijn buurman (ver)zuipt	28
4.1	Historische beschrijving	28
4.1.1	Ontstaansgeschiedenis	28
4.1.2	Stand van zaken bij aanvang proeftuinen project	28
4.2	HmBV en herstel: contact leggen	29
4.2.1	Herstel ondersteunende zorg is de kern van HmBV	31
4.3	Visie van betrokkenen op herstel	34
4.4	Borging opgedane kennis: inbedding van HmBV in de organisatie	35
4.5	Ontwikkelagenda van HmBV	36
5.	Ervaringsdeskundigen Trainen Zorgprofessionals	39
5.1	Historische beschrijving	39
5.1.1	Ontstaansgeschiedenis	39
5.1.2	Stand van zaken bij aanvang van het proeftuinen project	39
5.2	ETZ en herstel: visie van betrokkenen	41
5.3	Borging van de opgedane kennis	42
5.4	Ontwikkelagenda van ETZ	43

6.	4B (Binnen Buiten / Buiten Binnen)	45
6.1	Historische beschrijving	45
6.1.1	Ontstaansgeschiedenis	45
6.1.2	Stand van zaken bij aanvang van het proeftuinen project	46
6.2	4B en herstel: visie van betrokkenen op herstel	46
6.3	Borging van de opgedane kennis: de stuurgroep en Paschalis	47
6.4	Ontwikkelagenda van 4B	48
7.	Gemeenschappelijke ontwikkelagenda	50
7.1	Van behandelklimaat naar herstelklimaat	50
7.2	Een platform voor de uitwisseling van ervaring en kennis	52
7.3	Doorgroeimogelijkheden voor ervaringsdeskundigen	53
7.4	Samenwerking ervaringsdeskundigen en professionals	53
7.5	Verzelfstandiging en verbinding van proeftuinen	54
7.6	Verbinding en uitwisseling met verwante projecten in Europa	55
8.	Conclusies en reflectie	56
8.1	Verloop van het project	56
8.2	Conclusies	57
8.3	Proeftuinen in relatie tot de huidige maatschappelijke ontwikkelingen	64
8.4	Liggen we op Koers?	65
	Nawoord	68
9.	Referenties	70
	Bijlage: gebruikte onderzoeksmethoden	72

Voorwoord

De actuele discussie over de houdbaarheid van het zorgstelsel laat ook de verslavingszorg niet onberoerd. Explosieve volumegroei, demografische ontwikkelingen (vergrijzing en ontgroening van de bevolking), marktwerking, ontwikkeling van de zorguitgaven, gevolgen van de huidige financiële crisis, ambulantisering en de vervaging van de grens tussen cure en care overheersen het (maatschappelijk) debat. In 2008 schreven we, als het gaat over hoe cliënten verslavingszorg ervaren, over het zorgstelsel: *“Gezondheidszorg begint in de kern van de zaak bij de vraag van patiënten die met hun klachten en beperkingen een beroep doen op allerlei voorzieningen. Maar cliënten beleven de zorg en maatschappelijk hersteltrajecten als een doolhof. Terwijl de patiënten als klant en gebruiker van zorg het aanbod zou moeten aansturen, wijst de huidige praktijk nog steeds uit dat het aanbod bepalend is voor de zorgverlening”* (Kennisnetwerk het Zwarte Gat ‘Moeras of Polder’ 2006). Tot onze tevredenheid constateren wij dat hetgeen wij reeds jaren breed onder de aandacht brengen in de Nederlandse verslavingszorg, ondertussen tot uitdrukking komt in het actuele beleidsvoornemen van het ministerie van VWS:

*“De kern van de veranderingen is dat we de mens centraal stellen en niet het systeem. Dat betekent concreet dat we de zorg dichtbij mensen brengen. Zo veel mogelijk thuis en dicht in de buurt. De manier van kijken laten we daar bij aansluiten. In plaats van te beginnen met waar iemand allemaal recht op heeft, kijken we eerst naar wat mensen zelf kunnen en hoe hun omgeving hen daarbij kan ondersteunen.
(Gezamenlijke agenda VWS ‘van systemen naar mensen, brief minister d.d. 8 februari, ‘VWS, 2013).”*

De verslavingszorg is onlangs hard aan de slag gegaan om een visie te ontwikkelen die de koers van de sector in de komende jaren zal gaan bepalen. (Ex)cliënten in de verslavingszorg leveren hieraan momenteel een elementaire bijdrage en streven daarbij naar een fundamentele omslag naar herstel ondersteunend werken in de sector. Reeds jaren geleden hebben de cliëntenraden, sinds 2007 verenigd in Kennisnetwerk het Zwarte Gat, het concept maatschappelijk herstel in de verslavingszorg op de agenda gezet.

Het Zwarte Gat acht het noodzakelijk dat de aanstaande transitie in de GGz (dus ook de verslavingszorg) niet alleen een bijstelling is van de traditionele wijze waarop de zorg is georganiseerd, want dit levert niet de gewenste omslag. Daarvoor is een werkelijke systeeminnovatie nodig, waarin de combinatie van professionele- en ervaringskennis een centrale rol speelt. Dit betekent dat de gangbare opvatting over kennis(ontwikkeling) ter discussie staat. Kennis is niet langer een objectief meetbaar door experts vastgelegd, en dus onbetwist gegeven. Kennis is subjectief, verankerd in mensen. Het is het vermogen dat mensen in staat stelt tot handelen. Leren is dus niet louter informatieoverdracht in vast omschreven kaders. Het ontstaat door het samenspel tussen verschillende ‘kennisbronnen’. Bij ervaringsleren is het de kunst om in de praktijk gebruik te maken van alle aanwezige kennisbronnen. De ervaringskennis van cliënten wordt hierbij nog vaak veronachtzaamd. Er is daarom nu nog vaak slechts sprake van *tacit knowledge*. Oftewel ervaringskennis is kennis, die dient te worden geëxpliciteerd. Ervaringsdeskundigen kunnen hierbij een sleutelrol vervullen, omdat zij geacht mogen worden zich permanent in te zetten om hun eigen ervaringskennis te verbinden met die van anderen. Zij zijn dus bekwaam om een bijdrage te leveren bij het ontwikkelen van een “taal van de cliënt”, zowel op individueel als collectief niveau.

Het moge zo zijn dat de ervaringskennis van (ex) cliënten in de verslavingszorg lang onderbenut gebleven is. Het ontwikkelproject “Liggen we op Koers?” breekt met deze traditie en heeft ons de kans geboden om een volgende stap te zetten naar herstel: ervaringskennis als volwaardige kennisbron te benutten bij het ontwikkelen van kennis over herstelondersteunende zorgverlening. In het ontwikkelproject speelt de uitwisseling tussen professionele- en ervaringskennis een centrale rol. De opgestarte Community of Learners is een plaats waar co-creatie van kennis in optima forma gestalte krijgt. Deze manier van werken, waarbij (ex) cliënten in het ontwikkelproject een volwaardige rol spelen, is een doorbraak.

Dit betekent echter niet dat de ‘spelregels’ nu al volledig uitgekristalliseerd zijn. In die zin staan we midden in een gezamenlijk leerproces. Samen met het IVO hebben we een spoor getrokken op dit onontgonnen terrein. Vanaf de start zijn we voortdurend in dialoog getreden over de wederzijdse inzet en verantwoordelijkheden. De resultaten van het onderzoeksdeel over de vier proeftuinen zijn tot stand gebracht door Cas Barendregt, Laura van Duin en Elske Wits. De opzet en aanpak van de Community of Learners zijn door Reinier Schippers en Gert de Haan ontwikkeld. Zij hebben bovendien de contextuele inbedding verwoord in de ‘intermezzo’s’ van deze rapportage.

Zonder het enthousiasme en de expertise van de mensen, die werken in de praktijk van de proeftuinen was ‘Liggen we op koers?’ niet mogelijk geweest. Hun inbreng was cruciaal om co-creatie van verandering in de praktijk vorm te geven. Bovendien hebben ze met het formuleren van de gezamenlijke ontwikkelagenda de koers aangegeven waarop de sector kan afstevenen.

Jos Oude Bos
Voorzitter Kennisnetwerk het Zwarte Gat

1. Inleiding

Het belang van herstel en cliëntenparticipatie in de verslavingszorg heeft brede consensus van cliënten, professionals en bestuurders uit de sector (zie Handvest van Maastricht, mei 2010). Herstelgerichte zorg met inbreng van ervaringsdeskundigheid is juist in de verslavingszorg relevant. Immers, wanneer iemand verslaafd is verliest hij of zij de regie op belangrijke terreinen in het leven (gezondheid, werk, wonen, sociale relaties). Ook zijn er op het persoonlijke vlak zaken die vanuit de zorg en hulpverlening veel meer aandacht behoeven, zoals het vinden en behouden van hoop, het (her)ontwikkelen van de eigen identiteit, het betekenis geven aan de verslaving en het bouwen aan een zinvol leven en persoonlijke verantwoordelijkheid nemen voor het leven, inclusief de verslaving. Het in een afgebakende periode behandelen van de verslaving alléén is niet voldoende om op deze gebieden te herstellen. Er heerst in toenemende mate een brede consensus in de sector, dat de verslavingszorg zich meer op zorg moet richten die herstel ondersteunend is. Belangrijk hierbij is de notie dat het aanspreken van ervaringskennis bij cliënten en het inzetten van ervaringsdeskundigheid direct en indirect een bijdrage leveren aan het herstel van cliënten / patiënten. In hoofdstuk 2 beschrijven we de historische context van waaruit de cliëntenbeweging in de verslavingszorg opereert.

HERSTEL IN DE VERSLAVINGSZORG

Herstel is een individueel, persoonlijk proces, dat mensen met verslavingsproblemen aangaan om weer meer controle te krijgen over het bereiken van realistische concrete doelen en zingeving in hun eigen leven. De behandeling is een onderdeel van het herstelproces bij cliënten die dit niet op eigen kracht kunnen realiseren.

Bij maatschappelijk herstel is tevens inzet nodig van andere instellingen op alle in aanmerking komende leefgebieden, zoals wonen, werk en welzijn. De verslavingszorg biedt niet alle zorg, begeleiding of ondersteuning zelf. De besturen van de verslavingszorginstellingen nemen in samenspraak met hun eigen cliëntenraden het initiatief om de noodzakelijke inzet van genoemde instellingen in de gemeente te regelen. (citaat uit het Handvest van Maastricht, 2010)

Er zijn nog nauwelijks methoden beschreven voor het ondersteunen van herstel in de verslavingszorg met daarin een belangrijke rol voor ervaringskennis, gericht op het versterken van de eigen kracht en zelfregie van cliënten. In de verslavingszorg zijn verschillende proeftuinen rond dit thema opgestart of in ontwikkeling. Dit biedt een mooie gelegenheid om enkele van deze initiatieven in samenhang te beschrijven en vergelijken, om na te gaan op welke manieren ervaringsdeskundigen en professionals herstelondersteunende zorg kunnen bieden. Ook het uitwisselen van ervaringen en kennis tussen de medewerkers van de proeftuinen is van belang voor verdere ontwikkeling en versterking van de proeftuinen. Het Zwarte Gat en onderzoeksinstituut IVO hebben daarom met financiële middelen van het programma Patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid van ZonMw een project opgezet en uitgevoerd rondom vier van deze proeftuinen. Het project is tweeledig: het bevat een onderzoekscomponent en een ontwikkeldeel, die onderling met elkaar samenhangen.

In dit hoofdstuk gaan we allereerst in op de begrippen herstel, herstelondersteunende zorg en ervaringskennis in de context van verslaving en de verslavingszorg (§ 1.1).

Daarna beschrijven we het doel en de opzet van het onderzoeks- en ontwikkelproject (§ 1.2), dat door kennisnetwerk Het Zwarte Gat en onderzoeksinstituut IVO gezamenlijk is uitgevoerd, en geven we een leeswijzer voor het rapport (§ 1.3).

Het Zwarte Gat

Kennisnetwerk Het Zwarte Gat is in 2008 ontstaan uit het moedernetwerk van de gezamenlijke cliëntenraden van de verslavingszorg. Vertegenwoordigers van de cliëntenraden komen twee keer per jaar bij elkaar om kennis en ervaring uit te wisselen zich te laten inspireren door elkaar en door sprekers van 'buiten'. De observatie dat na de behandeling van hun verslaving veel mensen in een zwart gat vallen, was de aanleiding voor de oprichting van het kennisnetwerk. Het Kennisnetwerk richt zich op het conceptualiseren van verslavings-ervaringskennis en het ontwerpen, testen en implementeren van op herstel georiënteerde systemen om het perspectief op met name het maatschappelijk herstel voor cliënten in de verslavingszorg te vergroten. Zij doet dat onder andere door verbinding aan te gaan met hogescholen en daaraan verbonden lectoraten die er naar streven herstelondersteunende zorg in het curriculum te integreren. Door het krachtig stimuleren van zowel formele als informele leerwegen beogen zij onder andere (nieuwe) functieprofielen te realiseren voor mensen met ervaringskennis in, buiten en op de rand van de zorg.

1.1 Het begrip herstel toegelicht

In dit hoofdstuk zullen we het begrip herstel exploreren aan de hand van documenten van het Zwarte Gat en enkele andere documenten. We zullen ook ingaan op verwante begrippen als empowerment, ervaringskennis en herstel ondersteunende zorg.

1.1.1 Het begrip herstel volgens het Zwarte Gat

In het Handvest van Maastricht (2010) komen Het Zwarte Gat en bestuurders van een groot aantal instellingen voor verslavingszorg overeen dat er binnen de instellingen proeftuinen worden opgezet om concreet inhoud te geven aan het begrip herstel. Maar wat is herstel eigenlijk?

Herstel is de letterlijke vertaling van het Angelsaksische begrip 'recovery'. Deze term geeft inhoud aan de wens om tegenwicht te bieden aan de eenzijdige gerichtheid op de ziekte zelf, die lange tijd heeft overheerst. In het Handvest van Maastricht worden twee aspecten van herstel omschreven: individueel herstel en maatschappelijk herstel.

- Herstel is een individueel proces, dat mensen met verslavingsproblemen aangaan, om weer meer controle te krijgen over het bereiken van realistische concrete doelen en zingeving in hun eigen leven. De behandeling is een onderdeel van het herstelproces bij cliënten die dit niet op eigen kracht kunnen realiseren.
- Bij maatschappelijk herstel is tevens inzet nodig van andere instellingen op alle in aanmerking komende leefgebieden, zoals wonen, werk en welzijn. De verslavingszorg biedt niet alle zorg, begeleiding of ondersteuning zelf.

In andere documenten¹ van het Zwarte Gat wordt het begrip herstel nader ingevuld. Herstel is een begrip dat voor mensen met een verslaving relevant is. Het Zwarte Gat benadert herstel vanuit een verslavingsperspectief. Ze omschrijft herstel aan de hand van drie kenmerken (De Haan, 2011):

1. Herstel is een persoonlijke reis
2. Herstel is een sociaal proces
3. Herstel is tegelijk een kritiek, een verhaal en een argumentatie

Ad 1. Herstel is de reis die mensen (willen) afleggen wanneer zij weer controle willen krijgen over hun leven. Belangrijke elementen zijn zingeving en het stellen van en streven naar haalbare doelen. Behandeling is aan de orde wanneer mensen niet op eigen kracht de verslaving kunnen overwinnen of onder controle krijgen. Behandeling is een onderdeel van het herstelproces. Zorg die herstel ondersteunt richt zich op empowerment en het stimuleren van zelfmanagement.

Ad 2. Herstel als sociaal proces verwijst op het verwerven van toegang tot centrale maatschappelijke instituties zoals huisvesting, opleiding, werk en inkomen, maar ook op (het heroveren van) betekenisvolle rollen voor familie en vrienden. In het Handvest van Maastricht is afgesproken dat (ook) instellingen buiten de verslavingszorg daarvoor worden ingeschakeld. Het duidt erop dat instellingen voor verslavingszorg zich met name richten op behandeling van de verslaving en zich in mindere mate bezig houden met het verbeteren van de maatschappelijke positie van cliënten.

Ad 3. Herstel als kritiek, verhaal en argumentatie verwijst naar herstel als een proces waarvan de regie in handen is van degene die herstel nastreeft. Professionals spelen een ondersteunende rol in het streven naar herstel, ze zijn betrokken als '*shared decision makers*'. Professionals erkennen dat de cliënt de regierol heeft in het vormgeven van de herstel ondersteunende zorg. Zij zetten hun competenties in om het herstelproces te bevorderen, zonder het proces over te nemen. De gewenste grondhouding van zorgverleners wordt weergegeven in vier vragen (De Haan, 2011):

1. Wat ben je kwijtgeraakt?
2. Wat wil je er van terug?
3. Wat wil je persé niet terug? en
4. Wat kan ik voor je betekenen?

Wat zegt deze omschrijving door Het Zwarte Gat? Het begrip herstel is dynamisch, het drukt actie uit. Herstel is een proces en niet een toestand. Dat houdt in dat herstel telkens opnieuw wordt vormgegeven in de interactie en samenwerking tussen cliënten onderling, tussen cliënten en hulpverleners en tussen cliënten en de bredere omgeving. Het betekent ook dat herstel niet altijd in een rechte lijn verloopt maar soms schoksgewijs en moeilijk voorspelbaar.

In de proeftuinen wordt herstelondersteunende zorg ontwikkeld en uitgetoetst. Elk van de lokale praktijken geeft op eigen wijze invulling aan het ontwikkelen van (aspecten of onderdelen van) herstelondersteunende zorg.

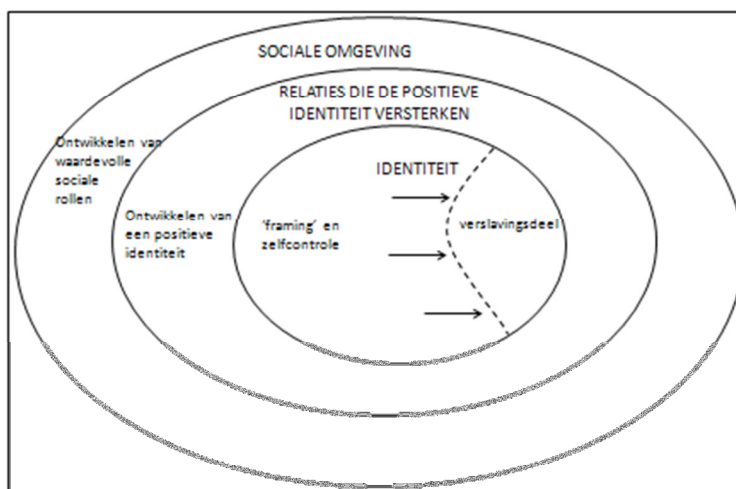
¹ Een van de aspecten van kennisnetwerk het Zwarte Gat is dat er veel kennis en documenten worden gemaakt en gedeeld. Daaruit komt wel een globaal maar niet een eenduidig beeld naar voren. Dit doet recht aan het dynamische, complexe karakter van de systeemverandering die het Zwarte Gat nastreeft.

1.1.2 Herstelondersteunende zorg

Veel mensen die een proces van herstel aangaan hebben te maken met zorgprofessionals. Zij hebben die contacten vaak in het kader van een behandeling. Zoals hierboven geschetst sluit het werken aan je eigen herstel een behandeling niet uit, in tegendeel, behandeling van verslaving is in veel gevallen noodzakelijk om aan herstel te kunnen werken². Vaak ook zijn het professionals die ondersteunend zijn op sociale domeinen (huisvesting, inkomen, werk). Het Zwarte Gat heeft in de omschrijving van de rol van professionals gekeken naar het denken over *recovery* in het Verenigd Koninkrijk. Professionals die bijdragen aan herstel werken aan een viertal taken (De Haan, 2011; Slade, 2009):

1. Ontwikkelen van een positieve identiteit;
2. Framing: het inlijsten, een betekenisvolle plaats geven aan de verslaving;
3. Responsief vermogen ontwikkelen, zelfmanagement van de symptomen en de aandoening door empowerment;
4. Verbinding creëren: het ontwikkelen van waardevolle sociale rollen bij voorkeur in samenwerking met lotgenoten/ervaringsdeskundigen.

Figuur 1. Model van persoonlijk herstel (naar Slade 2009)



Ad 1. Identiteit omvat de aanhoudende, dynamische en kenmerkende eigenschappen die ons uniek maken en waardoor we verbonden worden met de rest van de wereld. Cruciaal is dat niet de verslaving als dominante factor de identiteit bepaalt. Niettemin maakt een verslaving wel deel uit van de identiteit (zie ad 2).

² Overigens is de reguliere professionele behandeling niet de enige weg naar herstel. De AA is een goed voorbeeld van een aanpak door niet-professionals en met weinig wetenschappelijke waardering waar mensen op basis van een gedeelde opvatting over verslaving (12 stappen) en onderlinge steun vaak langdurig abstinente blijven (Snoek, Poel, & Van de Mheen, 2008).

Ad 2. Verslaving is onderdeel van het verhaal van degene die herstelt. Het moet plaats en betekenis krijgen naast andere verhalen die een persoon identiteit verlenen. Professionals ondersteunen cliënten bij het zoeken naar een passende formulering, betekenis en plaats van de verslaving in iemands biografie. Dit kan als een diagnose klinken, of een formulering, of het kan helemaal niets van doen hebben met professionele modellen, spirituele, culturele en/of existentiële crisis. De uiteindelijke betekenisverlening geschiedt door de persoon zelf.

Ad 3. In de ontwikkeling van zelfmanagement ondersteunt de professional de cliënt in het formuleren van persoonlijke en haalbare doelen. Een subtiel proces waarin de professional ondersteunt en niet leidt. Het gaat om doelen helpen herkennen, verkennen, begrijpen en uitwerken. Zelfmanagement van symptomen van verslaving versterkt de eigen kracht. Professionals ondersteunen het ontwikkelen van die vaardigheid, die in de beginfase meer klinisch geleid is en geleidelijk overgaat in zelfmanagement en zelfsturing. Responsief handelen houdt in dat de cliënt verantwoordelijk is voor zijn eigen 'wel'zijn, inclusief het zoeken van hulp en ondersteuning van anderen als dat nodig is. Het houdt ook in dat cliënt en hulpverlener wederzijds verantwoording afleggen voor het proces. Dit proces van 'co-creatie' versterkt de intrinsieke motivatie van de cliënt voor zijn herstel, doordat hij³ als gelijkwaardige partner en als autonoom individu participeert bij het bedenken van antwoorden op herstelvragen. Hij is daarmee medevormgever van zijn eigen herstel en uiteindelijk de eindverantwoordelijke van het resultaat.

Ad 4. Verbinding creëren. Professionals ondersteunen bij het vinden van nieuwe of heroveren van vroegere waardevolle sociale rollen. Het gaat om verbinding met de bredere sociale context waarin die rollen vorm kunnen krijgen. Het is in het spelen van waardevolle sociale rollen dat de positieve aspecten van identiteit van de herstellende persoon op de voorgrond staan. Het is een dynamisch proces dat vooral in tijden van terugval ondersteuning behoeft.

Een aspect dat hier aan kan worden toegevoegd is het gebruik van taal. Taal(gebruik) is een belangrijk medium in het construeren van beelden, waarden en identiteit van degene die herstelt. Bijvoorbeeld: het achteloze gebruik van het woord 'junk' of 'junky' in de geschreven media, drukt de publieke minachting uit die bestaat voor mensen met ernstige verslaving aan illegale drugs. In de Angelsaksische recovery beweging wordt voor 'cliënt' of 'patiënt' vaak 'service user' gebruikt als minst stigmatiserende term. Positief taalgebruik van professionals draagt bij aan het herstelproces (Davidson, geen datum).

1.1.3 Ervaringskennis

In de omschrijvingen van empowerment komt het aanboren van de eigen kracht van mensen goed tot uitdrukking. Het is hier dat ervaringskennis betekenis krijgt. De eigen kracht van mensen schuilt voor een deel in de ervaringskennis die mensen hebben opgedaan over hun verslaving en over de omgang ermee.

Het Handvest van Maastricht positioneert ervaringskennis als derde kennisbron naast wetenschappelijke en professionele kennis. Ervaringskennis van (ex)cliënten, aldus het Handvest, moet meer benut worden binnen de behandeling. Ervaringskennis kan worden ingezet in het herstelproces en kan empowerment onder cliënten stimuleren.

³ Waar "hij" staat geschreven moet "hij/zij" worden gelezen.

In het hierboven geschetste beeld wordt duidelijk dat herstel een persoonlijk proces is dat in interactie met de omgeving wordt aangegaan. Professionals zijn in dat proces vaak nauw betrokken en hebben daarom een eigen verantwoordelijkheid. Teneinde de persoon die herstelt in zijn geheel te kunnen zien en waarderen (en niet alleen als patiënt) ligt het voor dat hand dat diens ervaringen en de ervaringskennis die daaruit voortvloeit meer plaats krijgen in de behandeling.

Haaster & van Wijnen onderscheiden vier aspecten van ervaringskennis. Het betreft (Haaster & Wijnen, 2005):

1. Kennis over de functiebeperking/de aandoening zelf en het leven daarmee, de rollen die daarmee samenhangen, de reacties en waardering van andere burgers van het 'anders' zijn en de confrontatie met de mate van toegang tot de openbare ruimte, gebouwde omgeving en diensten.
2. De bundeling van eigen ervaringen, ervaringen uit de eerste hand van iemand zelf en ervaringen van anderen.
3. Het delen van ervaringen, ervaringen spiegelen, afzetten tegen elkaar en vaststellen wat de gemeenschappelijkheid erin is en wat individueel.
4. Reflectie op en analyse van de ervaringen leidend tot antwoorden, oplossingen, methoden of theorieën.

Het hebben van ervaringskennis (of: het ervaringsdeskundig zijn) alleen maakt iemand niet persé geschikt voor een beroep of functie in de zorg. Volgens het Handvest van Maastricht hangt beroepsmatige- of functionele geschiktheid af van de opleiding die iemand heeft gevolgd. Dit standpunt lijkt te impliceren dat door middel van een opleiding de ervaringsdeskundigheid van iemand met ervaringskennis wordt versterkt.⁴

Een kernidee van de proeftuinen is dat hierin (ex)cliënten en professionals samenwerken. Ervaringskennis en professionele kennis beïnvloeden elkaar en leiden tot nieuwe kennis over herstel en herstelondersteunende zorg. De (ex)cliënten in de proeftuinen hebben ervaringskennis op grond van hun eigen ervaring en op grond van waarnemingen uit de eerste hand. Het is in samenwerking met (ondersteunende) professionals dat deze ervaringskennis verbonden raakt met professionele kennis. In de uitwisseling van ervaringskennis en professionele kennis nemen beide kennisbronnen toe in rijkdom. Die uitwisseling vereist dat beiden elkaar proberen te verstaan. Alleen dan kan hun deskundigheid toenemen. In de proeftuinen zijn ervaringsdeskundigen en professionals elkaars partners. Het partnerschap komt deels tot uitdrukking in de alledaagse samenwerking, deels in de gezamenlijke deelname aan de 'leergroep', die gedurende het project 'Liggen we op koers' vier keer bij elkaar kwam.

⁴ De omschrijving van ervaringskennis van Van Haaster en Van Wijnen wordt door Boevink (2000) ervaringsdeskundigheid genoemd. Het onderscheid tussen ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid lijkt daarmee gradueel te zijn.

Intermezzo het Zwarte Gat: kennis als vermogen

Kennisdeling, kenniscreatie en het leerproces

Kennisnetwerk het Zwarte Gat hanteert de volgende definitie van kennis: *Kennis is het vermogen dat mensen in staat stelt om te handelen*. Door kennis te zien als een bekwaamheid, zorg je er voor dat “het weten” en “het toepassen” ook een onderdeel zijn van het leerproces (Weggemans, 2000; Wierdsma, 2005). Leren wordt dan, veel meer dan in de traditionele opvatting, een proces van bekwaam worden. Deze opvatting over kennis als uitdrukking van vermogen heeft grote gevolgen voor het ontwikkelen van leerwegen en het toepassen van leermethoden.

Kennis is verankerd in mensen

Wanneer kennis als *vermogen* wordt opgevat betekent dat allereerst dat kennis verankerd is in mensen. Als kennis losgemaakt wordt van mensen raakt de essentie zoek. Als bijvoorbeeld een ervaringsdeskundige opschrijft hoe hij een complexe hersteltaak met een ander heeft opgezet en uitgevoerd, heeft hij daarmee nog niet dit vermogen aan de lezer overgedragen. De lezer heeft dan alleen de informatie over hoe die taak aangepakt kan worden op papier tot zijn beschikking. Het vermogen om deze taak uit te voeren heeft hij dan nog niet verworven. Natuurlijk kan een dergelijke beschrijving iemand anders wel helpen. De lezer moet dan de geschreven informatie weer omzetten in een vermogen. Of dat lukt en hoeveel energie dat kost, hangt natuurlijk weer af van de reeds eerder verworven competenties, ervaring en attitude van deze persoon. Als hij een expert is op hetzelfde gebied, zal hem dat gemakkelijker af gaan, dan als hij een beginnend beroepsbeoefenaar is. Het uitgangspunt dat kennis gebonden is aan mensen stelt eisen aan het delen en verspreiden van kennis. Dat lukt dus slechts zeer beperkt, als alleen “papieren informatie” wordt doorgegeven. Bovendien geldt voor ervaringskennis in extremere mate dat gezocht moet worden naar nieuwe wegen om die te ontsluiten. Daar horen dan ook leerprocessen bij, die (nog) ontworpen moeten worden. In het geval van de proeftuinen van het ontwikkelproject “Liggen we op Koers?” ontstaan leerprocessen rond het vormgeven van maatschappelijk herstel door professionals, ervaringsdeskundigen en mogelijk ander betrokkenen. Daarom moeten in dit geval leerprocessen niet alleen op het delen van kennis zijn gericht, maar ook op het creëren van nieuwe kennis.

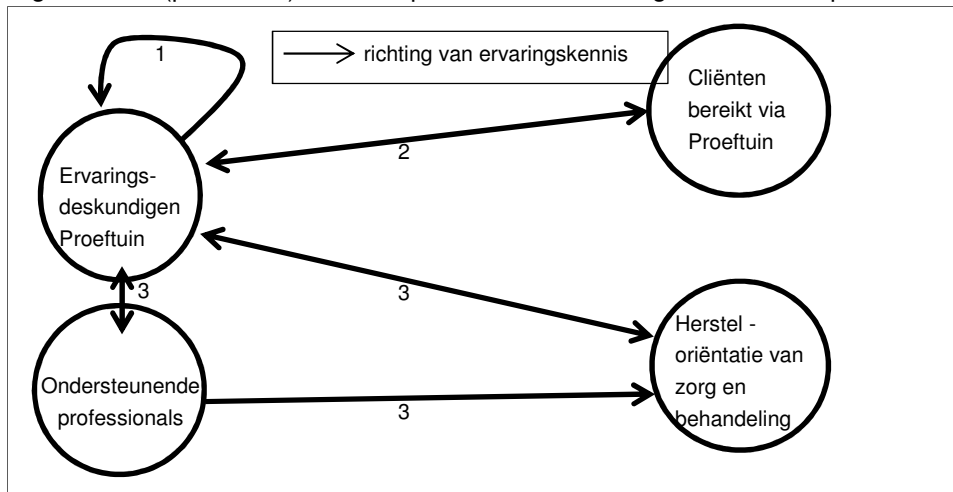
Informatieoverdracht is nog geen kennisoverdracht

Een ander gevolg van de opvatting dat kennis een vermogen is, is dat klassieke kennisoverdracht (onderwijs, instructie) in deze zin dus niet langer volstaat. Die overdracht beperkt zich namelijk slechts tot informatieoverdracht. Omdat we niet kunnen beschikken over het vermogen (kennis) van de ander, moet een ieder een dergelijk vermogen zelf opbouwen. Bovendien heeft kennisverwerving, in de zin van het je eigen maken van een vermogen (of zo je wilt een competentie), ook invloed op hoe kennis gedeeld wordt. We kunnen namelijk dan hooguit informatie aan elkaar overdragen, die de ander kan helpen zelf competenties te verwerven, eigen vermogen en dus kennis te construeren.

Voor het ontwikkelen van bekwaamheid (competenties) is louter informatieoverdracht geen sterk middel. Meer geschikt daarvoor zijn actievormen van leren, waarin de lerende(n) situaties, die zij in hun werk tegen komen, aangrijpen om zich te bekwamen. Daarin zal eenieder in samenspraak met anderen, voor zichzelf nieuwe kennis creëren; een nieuwe competentie ontwikkelen of zijn/haar competenties naar een hoger plan brengen. Zo ontstaan leerprocessen die bepaald worden door sociaal leren. Een vorm van leren waarbij actie in relatie tot interactie en reflectie de belangrijkste ingrediënten zijn. Er is dan sprake van gezamenlijke kennisproductiviteit.

Vertaald naar de proeftuinen onderscheiden we drie manieren waarop ervaringskennis kan worden benut ten bate van herstel en herstel ondersteunde zorg (zie figuur 2).

Figuur 2. De (potentiele) invloed op herstel van ervaringskennis in de proeftuinen



Ervaringskennis van (ex)cliënten die participeren in de organisatie en uitvoering van de activiteiten van een proeftuin:

1. helpt om te werken aan herstel van de deelnemers aan de proeftuin;
2. wordt (actief en bewust) ingezet om andere (ex)cliënten te ondersteunen in hun herstel. In het contact met cliënten vergroten ervaringsdeskundigen hun deskundigheid;
3. wordt actief en bewust ingezet om de zorg voor cliënten van de verslavingszorginstelling te verbeteren, dat wil zeggen meer herstel-georiënteerd te maken. In de uitwisseling met professionals vergroten ervaringsdeskundigen hun deskundigheid

Dit laatste is te beschouwen als een manier om cliëntenparticipatie in de zorg te bevorderen.

1.2 Doel en opzet van het project Liggen we op Koers?

1.2.1 Probleem- en doelstelling

Het project 'Liggen we op koers' betreft een ontwikkelproject. Sommige proeftuinen bestaan al enige tijd, andere proeftuinen staan nog in de startblokken. Voor alle proeftuinen geldt echter dat de ontwikkelde werkwijze nog onvoldoende systematisch is beschreven en onderbouwd. In die zin staan alle proeftuinen aan het begin van een ontwikkelproces. De vraag is hoe en wanneer welke manier van werken met ervaringskennis van (ex-)verslaafden passend is. Onder passend verstaan we hier: ervaringsdeskundigen werken naar ieders tevredenheid samen met professionals aan het ontwikkelen van herstelondersteunende zorg. In het verlengde daarvan is ook is de vraag naar noodzakelijke randvoorwaarden relevant.

De **doelstelling** van de voorgestelde evaluatie sluit aan bij twee van de hoofddoelen van het ZonMw programma Participatie:

- nagaan wat een goede mix van methodieken voor het werken met ervaringskennis is, toegespitst op de specifieke context en de specifieke patiëntengroepen in de verslavingszorg en
- nagaan aan welke randvoorwaarden het werken met ervaringskennis en zelfregie van cliënten moeten voldoen en hoe het realiseren daarvan kan worden bevorderd.

De vraag naar de effectiviteit van het werken met ervaringskennis is relevant maar kan in dit project nog niet worden beantwoord.

Het project beoogt daarnaast de verdere ontwikkeling van de proeftuinen een duw in de rug te geven door:

- a) het opstellen van een **systematische beschrijving** van de organisatie en werkwijze van vier proeftuinen en het identificeren van werkzame ingrediënten, succesfactoren en knelpunten;
- b) het delen van kennis en ervaringen van de proeftuinen via het **instellen van een Community of Learners** (COL) ofwel leergroep: om de werkwijze en resultaten van de proeftuinen te bestendigen is er van het begin af aan aandacht voor het delen van kennis en ervaring en het borgen van de werkwijze. Daarom wordt een leergroep opgezet waar vertegenwoordigers van de proeftuinen ervaringen en kennis kunnen uitwisselen.
- c) **terugkoppeling** van de resultaten naar alle proeftuinen, om zodoende een ontwikkelagenda voor de toekomst op te stellen.

1.2.2 Selectie van de proeftuinen

Binnen het landelijke initiatief om te experimenteren met herstelgerichte zorg via ervaringskennis en cliëntenparticipatie, zoals overeengekomen tussen cliëntenraden en bestuurders in het Handvest van Maastricht, zijn meerdere grote en kleine proeftuinen gestart. Om een goed beeld te kunnen krijgen van de diverse soorten proeftuinen en gevolgde methodieken hebben we een diversiteit aan projecten in het project betrokken. Keuzecriteria zijn: landelijke spreiding, verschillende organisaties waaraan de proeftuinen zijn verbonden (en daarmee andere cultuur/historie van patiëntenparticipatie), robuuste opzet (met kans van slagen), en verschillende typen activiteiten/invallshoeken en doelen.

Er is gekozen voor de volgende proeftuinen:

1. Help mijn buurman (Ver)zuipt (Verslavingszorg Noord Nederland, provincie Groningen en de gemeenten Assen, Hoogeveen en Emmen)
2. Cliënten Service Desk (Arkin, Amsterdam)
3. Ervaringsdeskundigen Trainen Zorgprofessionals (samenwerkingsverband van zes cliëntenraden - van Centrum Maliebaan, SBWU, Tussenvoorziening, Leger des Heils, Centrum Vaartserijn, VieJa Vrouwenopvang - en de Stichting G.O.U.D.)
4. 4B: Kunstproject voor & door cliënten (Vincent van Gogh, regio noord en midden Limburg)

1.2.3 Vraagstelling

In het evaluatieonderzoek tijdens dit ontwikkelproces werd antwoord gezocht op de volgende **onderzoeksvragen**:

1. Wat is er tot nu toe tot stand gekomen? (systematische inventarisatie)
Het gaat hier om een beschrijving van de Proeftuin, hoe ze is ingebed, wat er tot stand is gekomen op het gebied van kenniscreatie, en op welke manier wordt gewerkt aan de continuïteit van de Proeftuin.
2. Wat was er nodig voor de proeftuinen om gerealiseerd te worden? (randvoorwaarden)
In retrospectief kan worden nagegaan hoe de proeftuinen zijn ontstaan en wat daarvoor nodig was.
3. In hoeverre bestaat er op instellingsniveau overeenstemming tussen de verschillende bij het proces betrokken stakeholders (bv. professionals, cliënten, bestuurders en financiers) over de manier waarop het Handvest in de praktijk moet worden gebracht? (conceptuele kaders)
Hier wordt gekeken naar belanghebbenden binnen de instelling maar eventueel ook daar buiten. Belangrijke conceptuele kaders zijn herstel en herstel ondersteunende zorg. De rol van ervaringskennis ten opzichte van professionele en wetenschappelijke kennis.
4. Hoe dragen de proeftuinen bij aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg, die het Handvest per definitie als herstelgericht definieert, en wat zijn daarvoor de onderliggende succes- en faalfactoren?
Het gaat hier niet alleen om de feitelijke bijdrage maar ook het identificeren van kansen en bedreigingen.
5. Welke rol speelt ervaringskennis in de proeftuinen bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg, die het Handvest per definitie als herstelgericht definieert?
Het gaat hier niet alleen om de feitelijke rol en bijdrage maar ook het identificeren van kansen en bedreigingen.
6. Hangt de keuze voor bepaalde methodieken voor het werken met ervaringskennis en -deskundigen af van de specifieke context en de specifieke doelgroep(en), en zo ja hoe?
Wanneer is welke aanpak passend en effectief? (diversiteit)
Contextuele factoren zullen naar verwachting een belangrijke rol spelen. Relevant is te weten welke elementen uit de onderzochte proeftuinen overdraagbaar en inpasbaar zijn in organisaties elders in het land.
7. Welke initiatieven worden er binnen en buiten de instellingen ondernomen om de in de proeftuinen opgedane kennis te delen en te borgen? (bestendinging)
8. Welke aanbevelingen kunnen we doen voor het vormgeven van nieuwe initiatieven voor het werken met ervaringskennis in de verslavingszorg en daarbuiten? Hoe kan het realiseren van gunstige randvoorwaarden en haalbaarheid van cliëntenparticipatie worden bevorderd?
Het gaat hier om de ontwikkeling van een gemeenschappelijke ontwikkelagenda, of agenda voor discussie. Deze worden per Proeftuin beschreven en proeftuin overstijgend geformuleerd.

1.2.4 Community of Learners

Om de werkwijze en resultaten van de proeftuinen te bestendigen is van het begin af aan aandacht voor het delen van kennis en ervaring, en het borgen van de werkwijze. Daarom is een leergroep opgezet waar vertegenwoordigers van de vier⁵ proeftuinen ervaringen en kennis kunnen uitwisselen. Deze leergroep is voor dit project gedoopt als “Community of Learners”. De Community of Learners is zes keer een dagdeel bijeen gekomen. Op de agenda stonden:

1. Kennismaken, waar bevindt ons project zich in onze verslavingszorgorganisatie?
2. Stakeholderanalyse, hoe ziet onze omgeving eruit?
3. Wat is kennis, en hoe verbinden we verschillende soorten kennis?
4. Claims, concerns en issues van de proeftuinen
5. Ontwikkelagenda herstel en proeftuinen.
6. Leerspiegel / evaluatie

De eerste twee bijeenkomsten stonden in het teken van kennismaken, kennisoverdracht en kennisuitwisseling. Met behulp van verschillende didactische werkvormen werden de deelnemers uitgenodigd om na te denken en te reflecteren op de plaats van hun proeftuin te midden van hun organisatorische omgeving. De derde bijeenkomst stond in het teken van kennis en leren en de verbinding tussen ervaringskennis en professionele kennis. In deze eerste drie bijeenkomsten is telkens gezocht naar de wisselwerking tussen de kennis en ervaring uit de praktijk van de proeftuinen en theoretische kennis. De vierde en vijfde bijeenkomst stonden de ervaringen en ideeën van de deelnemers centraal. Het expliciteren van ambities, zorgen en het achterliggende waardenpatroon vormden de input voor het opstellen van een agenda voor discussie met direct betrokken stakeholders. Deze exercitie, uitgevoerd in de vierde bijeenkomst, vormde de basis voor de vijfde bijeenkomst waar in een open discussie de issues voor de gemeenschappelijke ontwikkelagenda (zie hoofdstuk 6) werden geïdentificeerd en besproken. In de zesde bijeenkomst werd de ontwikkeling van de proeftuinen gedurende het laatste jaar geëvalueerd in relatie tot het onderzoek en de Community of Learners. Ten slotte is in deze bijeenkomst gekeken naar hoe de proeftuinen zich verder kunnen ontwikkelen.

In de proeftuinen is het de bedoeling dat ervaringskennis en professionele kennis samenwerken en elkaar versterken. Om die reden zijn professionals en ervaringsdeskundigen samen uitgenodigd om deel te nemen aan de Community of Learners. De proeftuinen hebben in wisselende samenstelling aan de Community of Learners deelgenomen. Eén proeftuin uitgezonderd, hebben ervaringsdeskundigen én professionals tenminste één keer, maar meestal vaker, samen aan de bijeenkomsten deelgenomen. Alle bijeenkomsten werden bijgewoond door een of meer leden van de projectgroep (gevormd door twee vertegenwoordigers van Het Zwarte Gat en twee van het IVO).

1.2.5 Methode van onderzoek

Het project “Liggen we op Koers” is een ontwikkelonderzoek. Daarom is het onderzoek niet uitgevoerd als een klassieke evaluatiestudie, maar hebben we de methodiek van responsief evalueren (Abma, 2000) toegepast.

⁵ Proeftuin ‘Maatschappelijk herstel Hillesluis’ van BoumanGGZ heeft daarnaast aan drie van de zes bijeenkomsten deelgenomen.

Uitgangspunt van responsieve evaluatie is dat sociale kennis niet objectief kenbaar is, maar op te vatten is als kennis die wordt geconstrueerd door een combinatie van ervaring, interactie met anderen en onderliggende waardepatronen. Dat houdt in dat de werkelijkheid mensen niet 'overkomt', maar dat mensen actieve betekenisgevers zijn van de werkelijkheid. Er is daarmee geen sprake van objectieve kennis maar veeleer van gezichtspunten of perspectieven.

Deze manier van kijken naar de sociale werkelijkheid heeft consequenties voor de generaliseerbaarheid van de resultaten, de methode van onderzoek en de rol van de onderzoeker. De laatste is niet een objectieve wetenschapper die met objectieve meettechnieken de werkelijkheid vastlegt. De onderzoeker is 'mede-betekenisgever' aan de werkelijkheid en heeft tot taak gezichtspunten van belanghebbenden in kaart te brengen.

De gezichtspunten van diverse belanghebbenden op de proeftuinen worden samengevat in *claims, concern en issues*. (Abma, 2000). Claims zijn de ambities die belanghebbenden met de proeftuinen hebben, concerns zijn de zorgen die samenhangen met het realiseren van die ambities en issues zijn discussiepunten die belanghebbenden kunnen agenderen om met elkaar in gesprek te gaan of blijven over de proeftuinen

Centraal in deze rapportage staan de beschrijvingen van de vier proeftuinen. De informatie over de proeftuinen is verkregen door bezoeken af te leggen, gesprekken te voeren met betrokkenen, te kijken hoe bijeenkomsten verlopen en door deelname aan de Community of Learners. Van deze gesprekken, bezoeken en observaties zijn verslagen gemaakt. Deze zijn geanalyseerd door ze te ordenen aan de hand van de onderzoeksvragen en aan de hand van claims, concerns en issues die over de proeftuinen bestaan.

Een meer gedetailleerde beschrijving van de onderzoeksmethoden staat in bijlage 1.

1.3 Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk gaan we in op de historie van cliëntenparticipatie in de Nederlandse gezondheidszorg en die van de cliëntenraden in de verslavingszorg. In de hoofdstukken daarna (3, 4, 5, 6) worden de vier bij dit onderzoek betrokken proeftuinen beschreven. We sluiten af met een hoofdstuk waarin de gemeenschappelijke ontwikkelagenda wordt gepresenteerd (hoofdstuk 7), en een concluderend hoofdstuk (hoofdstuk 8).

2. De positie van cliënten in de Nederlandse gezondheids- en verslavingszorg

In Nederland is in toenemende mate sprake van inbreng en participatie van patiënten en cliënten in de gezondheidszorg in het algemeen en de verslavingszorg in het bijzonder. In de afgelopen decennia hebben verschillende ontwikkelingen geleid tot de huidige situatie. In dit hoofdstuk wordt deze ontwikkeling in vogelvlucht beschreven.

2.1 Ontwikkeling gezondheidszorg en cliëntenparticipatie

In de jaren tachtig stond de betaalbaarheid van de verzorgingsstaat ter discussie (Trommel & Van der Veen, 1999). De Commissie Dekker (1987) pleitte voor meer keuzemogelijkheden, competitie en ondernemerschap in de gezondheidszorg (Van der Grinten, 2007). De Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst (KNMG) organiseerde in 1989 als reactie hierop de eerste van vier Leidschendamconferenties⁶ over kwaliteitsbeleid in de gezondheidszorg waar zorgaanbieders, zorgvragers en zorgverzekeraars aanwezig waren (Gibbels, 2000). Met deze partijen en instanties zijn afspraken gemaakt over doelstellingen rond de kwaliteit van zorg en wat er moest gebeuren om deze doelstellingen te verwezenlijken. De afspraken hadden weliswaar enkel het karakter van 'commitments', maar de conferenties bleken vruchtbare bodem voor het opbloeien van het kwaliteitsdenken in Nederland⁷. In 1996 is de Kwaliteitswet zorginstellingen in werking getreden waarin onder meer wordt geëist dat alle instellingen verantwoorde zorg leveren, van een goed niveau, doeltreffend, doelmatig, patiëntgericht en afgestemd op de reële behoefte van de patiënt (Ministerie van Volksgezondheid, 1996). Belangrijk voor patiënten was ook het vastleggen van de positie van patiënten in 1994 in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), met daarin het informed-consent vereiste (Trappenburg, 2010). In 1996 is bovendien de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen ingevoerd (Loghum, 2008). Een gezamenlijk streven naar cliëntgerichtheid, transmuralisering en de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg is vastgelegd in een convenant tussen de cliëntenbond, de Landelijke Patiëntenraden (LPR) en GGZ Nederland in 1997 (Gorter, Smeets, & De Haan, 2001). Vanaf 1998 werd door cliëntenorganisaties, GGZ Nederland en Zorgverzekeraars Nederland het adviesrecht van cliënten vastgelegd in de wettelijke regeling Zorg op Maat in de GGZ. Met deze regeling kregen cliëntenvertegenwoordigers medezeggenschap over zorgvernieuwingsprojecten. Dit was relevant omdat een belangrijk element van de regeling was dat zorginstellingen verplicht gesteld werden een steeds groter percentage van het budget te besteden aan vernieuwende zorg, oplopend tot 10% in 2001 (Gorter et al., 2001). Om het stelsel meer vraaggestuurd te organiseren is in 2006 het huidige zorgstelsel ingevoerd. Door de stelselwijziging spelen patiëntenorganisaties in alle zorgsectoren een meer proactieve rol op het economische en participatie perspectief, in plaats van de eerdere rol die gericht was op erkenning en aanwezigheid. Ze versterken de vraagkracht bijvoorbeeld door ervaringen van patiënten te bundelen en in het lobbyproces door te geven aan de overheid en zorgverzekeraars. Ook de

⁶ De andere Leidschendamconferenties werden in 1990, 1995 en 2000 gehouden (Ministerie van Volksgezondheid, 1996; Sluijs & Wagner, 2000).

⁷ <http://glossarium.regieraad.nl/Leidschendamconferenties>

toegankelijkheid kan worden gestimuleerd door empowerment van de consument, bijvoorbeeld door ondersteuning te bieden bij het zelfmanagement van patiënten (Jacobs et al., 2011).

2.2 Ontwikkeling van de cliëntenbeweging in de verslavingszorg onder invloed van ‘Leidschendam’

Eén van de grote issues bij de Leidschendamconferenties was de positieversterking van patiënten en cliënten die moest leiden tot het kunnen opereren van cliënten als gelijkwaardige partner in het nieuwe stelsel. Drie partijen in een geleide marktomgeving. Doordat het merendeel van de verslavingszorginstellingen gemeentelijk gefinancierde CAD's waren had dit belangrijke punt, de positieversterking van cliënten om een kwalitatief betere zorg te creëren, niet direct een grote impact op de verslavingszorg. De Leidschendamconferenties richtten zich immers op de AWBZ en de toenmalige ziekenfonds domeinen. De borging en versteviging van de positie en inbreng van cliënten in het zorgstelsel als volwaardige partij was een operatie waar de verslavingszorg bijna van nul af aan moest beginnen in '96, zowel in wettelijk als in zorginhoudelijk en organisatorisch opzicht.

Voor de positieversterking van de cliëntenraden waren de Kwaliteitswet en de Wet medezeggenschap cliëntenraden in de Zorgsector (WMCZ) de belangrijkste. Iedere zorgaanbieder is vanaf '96 verantwoordelijk voor het leveren van verantwoorde zorg volgens de Kwaliteitswet Zorginstellingen. Dat is zorg en dienstverlening die in eerste instantie redelijkerwijs tegemoet moet komen aan de wensen en verwachtingen van cliënten, naast het doelmatig en doeltreffend inrichten van die zorg. De Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector (WMCZ) regelt vervolgens dat over alle onderwerpen die cliënten rechtstreeks aangaan welke soort adviesrecht van toepassing is. (o.a. over het voeren kwaliteitsbeleid). De meeste verslavingszorginstellingen hebben na '96 actief cliëntenraden opgericht. Doorat er, in tegenstelling tot de rest van de GGZ, niet of nauwelijks een medezeggenschapstraditie was, was niet onmiddellijk duidelijk in welke richting de verslavingszorg zich moeten ontwikkelen volgens haar cliënten.

2.3 Kennisopbouw, leren en empowerment van de cliëntenbeweging in de verslavingzorg

Vanaf 1998 kwamen de Cliëntenraden in de Verslavingszorg twee maal per jaar bijeen in een conferentie onder de naam “Cliëntenraadsweekend in de Verslavingszorg”. Vertegenwoordigers van bijna alle verslavingszorginstellingen ontmoetten elkaar, wisselden kennis en ervaringen uit en verdiepten zich in een actueel thema: politiek, bestuurlijk, emancipatorisch, enzovoort. Ze maakten (collectief) plannen en bereidden adviezen voor. Een half jaar later evalueerden ze de geboekte vorderingen. Afwisselend presenteerden aanbieders, ervaringswerkers, verzekeraars, docenten van hogescholen, onderzoekers, politici, managers en Raden van Bestuur en vertegenwoordigers uit de belangenbehartiging hun lezingen. Kennis die vervolgens in allerlei workshops eigen werd gemaakt en het handelingsrepertoire van de deelnemers vergrootte en aanzette tot het maken van adviezen of het initiëren van projecten. Er vond veel interactie plaats, (kwaliteitsets)criteria en statements werden geformuleerd, verklaringen naar bijv. de politiek gestuurd.

Zo is in de loop van 15 jaar een forse collectieve '*body of knowledge*' ontstaan over het reilen en zeilen van de verslavingszorgsector. Politiek/bestuurlijke en financiële kaders zijn verkend en de mogelijkheden vanuit het cliëntenperspectief zijn bijna uitputtend verkend. Kortom: de weekenden waren (en zijn) een leerwerkplaats, van waaruit verschillende initiatieven ontstaan, die leidden tot verschillende activiteiten en projecten.

Er ontstond zo snel een goed functionerend systeem van collectief en individueel leren, ter bevordering van empowerment van cliënten. Er is een actief netwerk ontstaan waar mensen elkaar snel weten te vinden om elkaar te ondersteunen in hun cliëntenraadswerk. Inmiddels hebben er sinds '97 bijna 30 meerdaagse trainingen plaatsgevonden onder de coaching van drie trainers van Odyssee⁸. Op deze manier zou een kennissysteem moeten ontstaan dat voldoende tegenwicht zou kunnen bieden aan de dominante kennisbenadering uit de 'professionele' wereld. Het overbruggen van de grote kloof tussen ervaringen en kennis uit de *leefwereld* en de confrontaties met de kennisontwikkeling uit de *systeemwereld*⁹ van de professionals vormt voor de cliëntenbeweging in de verslavingszorg de grootste uitdaging. Vraag is bijvoorbeeld hoe ervaringskennis kan worden overgedragen aan professionals. Hoe kunnen hun krachten gebundeld worden om duurzame, ecologische¹⁰ oplossingen en strategieën te bedenken? *Tacit knowledge* is de 'gestolde' ervaring, de impliciete kennis van het individu. Deze kennis is moeilijk overdraagbaar. Leren kan dan gezien worden als het doorlopen van een proces waarmee impliciete of expliciete kennis verrijkt wordt.

2.4 Kennisnetwerk het Zwarte Gat

Kennisnetwerk Het Zwarte Gat is in 2008 ontsproten aan het hierboven beschreven netwerk van de gezamenlijke cliëntenraden in de verslavingszorg. De naamgeving is ontleend aan het zwarte gat dat cliënten ervaren in de periode ná de behandeling. Het figuurlijke gat waarin (ex) cliënten stappen doordat het middelengebruik is weggefallen, en tegelijk het moeten knokken met zaken als: geen werk, geen behuizing, zinloosheid, scheiding, enzovoort. Mensen die zich in een dergelijke situatie bevinden moeten sterk in hun schoenen staan willen ze niet na een paar maanden weer voor de voordeur van de instelling staan. Velen wenden zich na mislukte pogingen het gebruik te stoppen volledig af van de hulpverlening. In de cliëntenraadsweekenden is van het begin af aan vaak aan de orde geweest op welke manieren, samen met professionals, dit gat kan worden gedicht.

Een andere belangrijke drijfveer voor de oprichting van het Kennisnetwerk was de beperktheid van het medezeggenschapswerk.

De schotten en scheidslijnen tussen instellingen, sectoren en financieringsstromen maken het moeilijk om toe te werken naar écht nieuwe samenwerkingsvormen in de zorg die passen bij de zorgvraag van cliënten en ontwikkelingen in de maatschappij. Aanpakken die bijdragen aan het

⁸ <http://www.odyssee-groep.nl/nl/medezeggenschap.aspx>

⁹ De begrippen leefwereld en systeemwereld zijn afkomstig van de Duitse socioloog en filosoof Jürgen Habermas). Zie ook het intermezzo op pagina 21.

¹⁰ Met de term ecologisch wordt verwezen naar het ecologisch systeemmodel van Bronfenbrenner (Bronfenbrenner & Morris, 1998).

toekomstbestendig organiseren van de zorg dwars door stelsels en domeinen heen. Juist het tegenovergestelde gebeurde meestal, het 'gevangen zitten in het systeem' wordt vaak als belangrijke argument gehanteerd om cliëntenadviezen niet op te volgen.

Intermezzo het Zwarte Gat: herstelpaden & co-creatie

Samen met verschillende betrokken partijen geeft het Zwarte Gat, onder regie van ervaringsdeskundige cliënten, richting aan:

- betekenis geven aan het begrip verslavingservaringsdeskundigheid
- het ontwikkelen van op herstel georiënteerde systemen in de verslavingszorg

Het uitgangspunt hierbij wordt gevormd door het denken en doen vanuit netwerken: (ervarings)kennis is de grondstof, wederzijdse aantrekkelijkheid het bindmiddel. Het opbouwen van nieuwe kennis wordt bevorderd door ervaringskennis te delen met professionals, onderzoekers en beleidsmakers en anderen.

Herstelpaden

Het Zwarte Gat neemt dus het initiatief om het perspectief op persoonlijk en maatschappelijk herstel voor cliënten in de verslavingszorg te vergroten. Een belangrijk doel hierbij is in samenwerking met opleiders van hoge scholen herstel-ondersteunend werken in de praktijk te ontwikkelen, door de zorg in de toekomst zo in te richten, dat herstelpaden mogelijk worden gemaakt. Herstelpaden zijn gebaseerd op hoop, heel worden, empowerment en verbinding (Jacobson, 2001). Deze paden doemen emergent op als niet alleen het zorgsysteem, maar ook haar cliënten bereid zijn om te veranderen. In de visie van Het Zwarte Gat vereist dit enerzijds dat de cliënt een meer zelfstandige houding aanneemt en daadwerkelijk in beweging komt. Anderzijds kunnen herstelpaden alleen dan ontstaan als de zorg meebeweegt: de externe voorwaarden vervult die herstel bevorderen en haar dienstverlening zo inricht, dat cliënten worden ondersteund om hun rol als burger (weer) op te pakken. Herstel is hiermee geen statisch gegeven, maar een dynamisch, continu zich wijzigend concept.

Van medezeggenschap tot participatie en kenniscreatie: is co-creatie de toekomst?

In de verslavingsweekenden is in de loop der jaren de focus verlegd. Ging het oorspronkelijk nog over medezeggenschapvraagstukken van cliënten, gaandeweg groeide de behoefte om een wezenlijke bijdrage te leveren aan de empowerment en participatie van (ex)verslaafden. Daarbij heeft de cliëntgeleding zich hard gemaakt voor een andere inrichting van de sector. Het streven is tegenwoordig veel meer gericht op het zoeken naar een antwoord op de vraag hoe er door het gebruik van ervaringskennis zinvolle, pragmatische en innovatieve praktijken, kunnen worden ontwikkeld, om zo maatschappelijk herstel te bevorderen. Het oogmerk is dat onder regie van cliënten als 'peersupportes' initiatieven worden ontplooid om ervaringskennis op bredere schaal in te zetten bij het realiseren van participatieprojecten. Denk hierbij aan thema's als: wonen; (vrijwilligers)werk; sociale samenhang; zingeving.

De nagestreefde verandering in de werkwijze, van een klassieke (zoals detox, leefstijltraining, opiaatonderhoudsbehandeling, etc.) aanpak naar herstel ondersteunende zorgarrangementen is op papier vastgelegd: in 2010 is de raamovereenkomst 'Het Handvest van Maastricht' gesloten tussen bestuurders van verslavingszorginstellingen en hun cliëntenraden, waarvan de laatste vertegenwoordigd worden door kennisnetwerk Het Zwarte Gat. Het Handvest van Maastricht is een overeenkomst tussen Het Zwarte Gat en het netwerk directeurs verslavingszorg waarin wordt afgesproken dat herstel het gezamenlijke uitgangspunt is voor kwalitatief goede zorg.

Als onderdeel van het herstel dient de ervaringskennis van (ex)cliënten meer gebruikt te worden bij de behandeling om empowerment te stimuleren. Afgesproken is daarom dat ervaringskennis als volwaardige kennisbron wordt erkend, naast professionele en wetenschappelijk kennis. In het Handvest van Maastricht wordt ook afgesproken dat het werken met proeftuinen een van de middelen is om activiteiten ten behoeve van herstel te beproeven. Deze afspraken betekenen een flinke koerswijziging ten opzichte van de reguliere werkwijze van de verslavingszorg tot dan toe.

2.5 Proeftuinen en voorzieningen in zelfbeheer

De proeftuinen zoals die te vinden zijn in de verslavingszorg zijn vergelijkbaar met andere cliëntgestuurde organisaties waarin, met ondersteuning van professionals, de cliënt en zijn herstel centraal staan. In de geestelijke gezondheidszorg (ggz) zijn vanuit zelfhulp- en lotgenotencontactengroepen cliëntgestuurde organisaties ontstaan gebaseerd op zelfbeheer (Boevink, 1998). Er zijn aanwijzingen dat zelfbeheer bijdraagt aan herstel en sociale participatie van cliënten en aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg en ondersteuning (Boumans, Muusse, Planije, & Tuynman, 2012). Zelfbeheer betekent hier niet dat cliënten een voorziening zelfstandig beheren, maar zij hebben samen met professionals een gedeelde verantwoordelijkheid voor een voorziening. De overeenkomst met de proeftuinen in de verslavingszorg zit met name in het feit dat ervaringsdeskundigen niet 'slechts' vrijblijvend participeren, maar zelf mede uitvoer geven aan (na-)zorg voor cliënten of aan het trainen van zorgprofessionals.

In de volgende hoofdstukken worden de vier proeftuinen beschreven en wordt onder meer duidelijk welke verschillende rollen ervaringsdeskundigen in deze projecten hebben en hoe zij samen met zorgprofessionals en managers werken aan het ontwikkelen van herstelgerichte verslavingszorg.

3. Cliënten Service Desk (CSD)

3.1 Historische beschrijving

3.1.1 Ontstaansgeschiedenis

De Cliënten Service Desk (CSD) biedt sinds 2001 maatschappelijke dienstverlening aan cliënten met materiële problemen die zich melden bij Arkin voor behandeling. GGZ instellingen krijgen vaak aanmeldingen van cliënten bij wie de financieel administratieve basisvoorwaarden niet in orde zijn. Dat is vervelend voor de betreffende cliënt wanneer deze hierdoor niet kan worden behandeld, bijvoorbeeld doordat de zorgverzekering niet in orde is. CSD vervult hierin een functie. Zij hebben een zogenaamde productieafspraken met de gemeente die het project financiert (WMO), om per jaar 700 unieke cliënten te helpen bij vragen van financieel-administratieve aard. CSD is ingebed in Arkin, een fusieorganisatie waarin verschillende organisaties voor psychiatrie (Mentrum en AMC de Meren) en verslavingszorg (Jellinek) zijn ondergebracht.

3.1.2 Stand van zaken bij aanvang proeftuinen project

Na de ondertekening van het Handvest van Maastricht (2010) stond Arkin voor de opdracht in haar organisatie een proeftuin te starten. Het management dacht aanvankelijk aan de opstart van een nieuw project, maar de cliëntenraad vond dat onnodig omdat er in de organisatie al projecten liepen die herstelondersteunende zorg in praktijk brengen. Er werd een selectieprocedure gestart waarin projecten zich konden inschrijven en een plan indienen. Na een periode van stevige discussie en onderhandeling tussen management en cliëntenraad, werd de aanvraag van CSD om proeftuin te zijn gehonoreerd. CSD is geen proeftuin met een heldere en evalueerbare doelstelling zodat eenvoudig is na te gaan of het project succesvol is. CSD is dat wel ten aanzien van haar basisopdracht (materiële dienstverlening), maar als praktijk van herstel ondersteunende zorg waarin de meerwaarde schuilt in de samenwerking tussen professionals, ervaringsdeskundigen en cliënten ligt dat ingewikkelder. CSD is een praktijk waarin verschillende kennisbronnen bij elkaar komen en elkaar versterken.

3.2 CSD en herstel: ervaringskennis en kenniscreatie

Een van de belangrijkste ambities van CSD is het verminderen van de ongelijkheid tussen zorgvrager en zorgaanbieder. In termen van herstel ondersteunende zorg streeft CSD ernaar de cliënt meer zeggenschap te geven in zijn behandel- en/of zorgtraject. CSD hanteert daarbij een bredere opvatting van ervaringsdeskundigheid dan alleen het zich beter kunnen inleven in cliënten door de eigen ervaring met verslaving of psychische klachten. De Marokkaans-Nederlandse professionals van Arkin hebben volgens het team van CSD ook waardevolle ervaringskennis over de culturele aspecten van de zorg. Deze 'culturele' ervaringskennis wordt ingezet in zowel contact met cliënten als in het denken over herstel ondersteunende zorg.

Medewerkers en stagiaires van allochtone afkomst maken vergelijkbare processen door als (ex)cliënten die hier komen werken. Beide zien, vanuit hun eigen ervaring, in een oogopslag wat er niet goed gaat in de hulpverlening. Beide leren hier wat je met de ervaring kunt doen. Beide krijgen ook te maken met loyaliteitsvraagstukken. De Marokkaans-Nederlandse professionals hebben een andere loyaliteit met cliënten, en als professional zetten ze die bijzondere relatie ook in bij de omgang met de cliënt. En ik als witte professional moet zien en erkennen, dat anders zijn niet verkeerd is, maar slechts anders. (teamleider, januari 2012).

De “andere loyaliteit” gaat over de professionele distantie in het hulpverleningscontact. Die lijkt tussen de Marokkaans-Nederlandse cliënten en professionals minder groot te zijn dan tussen Nederlandse professionals en hun cliënten.

Professionals van allochtone afkomst en ervaringsdeskundige (ex)cliënten brengen dus beide hun ervaringen mee in het hulpverleningsproces, maar ook in het denken als team over structurele obstakels in de zorg en regelgeving. Tussen teamleden wordt ervaringskennis uitgewisseld die hun professionaliteit versterkt.

Ik vertelde net over het meenemen van mijn ervaringen. Dat is bijvoorbeeld de armoede, groot gezin, allochtone afkomst, Marokkaans. Dat is mijn achtergrond. Die kan ik tot op zekere hoogte delen met de anderen [ervaringsdeskundigen, cb] maar het is niet hetzelfde. Zij hebben ervaringen die ik niet heb. Wij zijn allen ervaringsdeskundig met verschillende ervaring als geschiedenis. Ik sta soms gewoon te luisteren als zij vertellen over hun ervaringen. Te weinig geld, dat kan ik heel goed begrijpen. Maar andere dingen heb ik niet mee gemaakt en die krijg ik dan van hen mee. Bijvoorbeeld hoe zij nu met de hulpverlening te maken hebben, wat zij tegen komen en ik kan dat weer meenemen in de omgang met mijn cliënten (Marokkaans-Nederlandse professional, augustus 2012)

In het contact met CSD valt daarnaast een sterk politiek bewustzijn en strijdbaarheid op. Medewerkers geven aan als maatschappelijke dienstverleners voortdurend te worden geconfronteerd met wet- en regelgeving die de toegang tot zorg en oplossing van problemen in de weg staan. CSD streeft ernaar die regels te veranderen.

“Maar het belangrijkste is misschien wel ons activistische karakter. Je hoeft je niet neer te leggen bij regeltjes, wij hebben oplossend vermogen. Dat is misschien wel de grootste vitaliteit, dat we niet machteloos zijn over hoe de samenleving in elkaar zit.” (teamleider, januari 2012)

De medewerkers van CSD zijn zich ervan bewust dat zij deel uit maken van een bijzonder team waarin de unieke mix van ervaringen en competenties innoverend is ten opzichte van teams in reguliere maatschappelijke dienstverlening. Ze zijn zich er ook van bewust dat de bijzondere teamsamenstelling bijdraagt aan kennisontwikkeling over persoonlijk en maatschappelijk herstel. CSD medewerkers spreken in dit verband van “vitale ruimte”. Dit begrip verwijst naar het werkklimaat van CSD waarin voorkeuren, talent en ervaring van de medewerkers optimaal tot hun recht komen. De teamleden hebben grote vrijheid om hun werkzaamheden zelf vorm te geven. In het team is ruimte voor gesprek over gezondheid en welbevinden, zonder dat het leidt tot stigmatisering en uitsluiting.

Zo wrakkig als je bent, je kunt hier gewoon meedoen. Dat is ongeveer het belangrijkste, en de reden waarom ik telkens naar CSD terug ben gekomen, ook als ik door fusies, reorganisatie, of ontslag van een manager gefrustreerd raakte. (ervaringsdeskundige, maart 2012)

De ervaring bij CSD is dat de aanwezigheid van ervaringsdeskundigheid in het team belangrijk is voor het oplossend vermogen van CSD. Ervaringsdeskundigen worden geïnformeerd door hun persoonlijke ervaring “waar ze tegenaan lopen, wat er dan gebeurt en hoe het zou moeten”. Deze ervaringskennis is vaak ‘*tacit knowledge*’, dat wil zeggen, stille of latente kennis die pas naar boven komt als ze wordt gedeeld in de vitale ruimte die CSD biedt. Dan ontstaat er kennis die “out-of-the-box” is en nieuwe handelingsperspectieven aanreikt. Een voorbeeld is de observatie dat veel cliënten die uit detentie komen door de bureaucratie bijna worden genoodzaakt tot criminaliteit omdat de uitkering niet op tijd wordt betaald. Deze constatering werd neergelegd bij de Kafka Brigade die de zaak onderzocht en met aanbevelingen kwam. Naar aanleiding hiervan ‘kreeg’ CSD 250 postadressen van de gemeente (Kafka Brigade, 2007).

Ervaringsdeskundigen spelen een grote rol binnen CSD. Ze hebben een andere bril op en kijken op een andere manier naar problemen. Dat levert nieuwe aanvullende kennis op. Ik ben er een voorstander van om ervaringskennis te combineren met professionele kennis, deze twee visies samen leveren nieuwe inzichten op.” (teamleider, in: Kramer, Keuch, & Eikenaar, 2012).

Een voorbeeld van zo’n inzicht is **het onderscheid tussen leefwereld en systeemwereld** dat CSD maakt in een onderzoek naar de uitkerings- en huisvestingssituatie onder de mensen met een postadres van CSD (Battjes, 2010).

Intermezzo het Zwarte Gat: Leefwereld en Systeemwereld

De begrippen leefwereld en systeemwereld duiken telkens op in de talrijke discussies, workshops en publicaties over de relatie overheid en burger. Er wordt meestal gesproken van een kloof tussen deze twee werelden.

De begrippen zijn geïntroduceerd door Jürgen Habermas. Habermas koppelt deze begrippen aan twee rationaliteiten die in onze samenleving aan het werk zijn. Communicatieve rationaliteit en doel-middelrationaliteit. De doel-middelrationaliteit is die van bedrijven, overheden en instellingen. We zien die doel-middelrationaliteit terug in productieprocessen, wet- en regelgeving, procedures en voorschriften. Ook beleid wordt steeds vaker geformuleerd in meetbare (en dus afrekenbare) doelen. Professionele en wetenschappelijke kennis vormen de dominante kennisbronnen. Bij elkaar vormen ze de systeemwereld. Het is de wereld waarop individuele burgers weinig invloed kunnen uitoefenen maar die wel een grote invloed heeft op de handelingsvrijheid van burgers. Communicatieve rationaliteit wordt gepraktiseerd in de sfeer van familie, vrienden en kennissen. Maar de leefwereld is ook de wereld van mensen die bij instanties aankloppen voor financiële hulp, psychische problemen, dakloosheid etc.

PUBLIEK - Systeemwereld	Leefwereld - PRIVAAT
Overheid, politici, ambtenaren	Burgers, professionals
Stadhuis, gemeente	Buurt, wijk, straat
Beleid	Activiteit
Grootschalig	Kleinschalig
Probleemgericht	Oplossingsgericht
Specialistisch	Generalistisch
Rechtmatig	Willekeurig
Procedureel	Emotioneel
Formeel	Informeel
Risicomijdend	Passie/plezier
Controleerbaar	Praktisch
Hiërarchisch georganiseerd	Horizontaal - netwerkachtig
Instanties	Personen
Voorlichting/PR/marketing	Sociale media
Gestuurde uitvoering	Dienstbare ondersteuning
Bureaucratisch	Activistisch

Bovenstaand rijtje is geeft aardig weer welke begrippen er bij systeemwereld en leefwereld passen (Van der Lans, 2011). In de sfeer van de Proeftuinen zien we vooral bij CSD en bij HmBV dat de begrippen van toepassing zijn. Beide Proeftuinen functioneren op het snijvlak van systeem- en leefwereld. HmBV zoekt mensen in hun leefwereld op en bouwt, door aan te sluiten op de leefwereld, een vertrouwensband op en probeert ze opnieuw aan te sluiten op de systeemwereld. De mensen van CSD zijn experts van de systeemwereld. Ze ondersteunen mensen bij de ordening van de onvermijdelijke papierwinkel die de systeemwereld van burgers eist. De paradox is dat de systeemwereld hogere eisen stelt aan iemands 'systeemvaardigheden' naarmate iemand meer problemen heeft om te voldoen aan diezelfde eisen van de systeemwereld. ETZ is een project dat probeert de erkenning van de leefwereld van cliënten te vergroten door vanuit cliëntperspectief de dialoog aan te gaan met zorgprofessionals.

Samenvattend kunnen we stellen dat CSD meer is dan een project voor maatschappelijke dienstverlening. CSD levert weliswaar maatschappelijke diensten, maar is ook een setting waar ervaringsdeskundigen hun talenten ontdekken en ontwikkelen, waar nieuwe kennis wordt gecreëerd over cliëntparticipatie en herstel-ondersteunend werken en over de aansluiting leefwereld en systeemwereld.

3.3 Visie van betrokkenen op herstel

Bij de proeftuinen kunnen twee doelgroepen van herstel worden onderscheiden: de uitvoerend ervaringsdeskundigen in de proeftuin en de (ex)cliënten die de proeftuin bereikt met haar activiteiten, direct en indirect. Hieronder bekijken we hoe het herstel van beide doelgroepen door CSD wordt ondersteund.

3.3.1 Herstel van ervaringsdeskundigen binnen CSD

CSD staat open voor (ex)cliënten die hun steentje willen bijdragen aan het werk van CSD. Cliënten die blijf geven iets voor of met CSD te willen doen zijn in principe welkom. De kijk op ziekte bij CSD is van belang om het werken met ervaringsdeskundigen beter te begrijpen. In de klassieke ziektebenadering vertoon je symptomen en dan ben je ziek. Om te genezen leg je eventueel je maatschappelijke functies neer en als je beter bent kun je weer terug de samenleving in (terug naar huis en/of het werk). Maar deze opvatting is bij chronische aandoeningen zoals verslaving niet adequaat. Ook als je gedeeltelijk ziek bent is arbeidsparticipatie mogelijk. Dat geldt voor zowel professionals als voor ervaringsdeskundigen. Daar waar een verslaving het leven ontregelt, gaat de aandoening niet zomaar over en heeft het een langdurige impact op je leven.

“Bij ons als werkplek is ruimte voor ziekte, dat wil zeggen, je laat je ziekte niet thuis maar je neemt die mee naar je werk. Daarvoor is hier ruimte (ervaringsdeskundige, oktober. 2011).

In de teamcultuur van CSD worden verschillen in afkomst, ervaring, opleiding niet weggemoffeld maar juist uitgebuit om te komen tot een betere dienstverlening, zowel op individueel niveau als op het ontwikkelen van oplossingen en strategieën om meer structurele problemen (uitsluiting, ziekte, diversiteit) aan te kaarten. De werkplek accommodeert de ziekte-ervaring. Dat betekent niet dat de symptomen ongebreideld kunnen worden uitgeleefd. Maar er is wel ruimte voor de moeite die het kost om de symptomen onder controle te houden. Die ervaring wordt vervolgens ingezet in het contact met cliënten en zorgprofessionals. Soms gebeurt dat expliciet maar vaker impliciet doordat zij zich kunnen inleven in de leefwereld van cliënten. Ervaringsdeskundigen kunnen zich niet alleen inleven in het middelengebruik en daaraan gekoppelde problemen, maar ook wat het voor een individu betekent om bij de sociale dienst of GGZ te moeten aankloppen.

In de loop van de jaren heeft CSD met succes een 20-tal cliënten tot ervaringsdeskundigen opgeleid. Een vijftal trajecten kwalificeert het CSD als niet-succesvol. Succesvol betekent dat (ex)cliënten een “ontwikkeling hebben doorgemaakt in herstel, een visie hebben op hun herstelproces, dit kunnen verwoorden en zich bewust zijn van de belangentegenstelling professional en ervaringsdeskundige” (uit: Projectplan Proeftuin 2011).

In de loop van de tijd zijn diverse ervaringsdeskundigen van CSD doorgestroomd naar andere functies, vaak binnen het werkveld van de zorg. Een van de ervaringsdeskundigen is de opleiding “Maatschappelijke Zorg Ervaringsdeskundigheid” gaan volgen en heeft deze in de herfst van 2012 met succes afgerond.

Ja, daar ben ik mee begonnen omdat ik meer met mijn ervaringen wilde. En die jaren bij CSD vroeg ik me wel af ‘hoe ga ik er nu eigenlijk mee om, wanneer is het relevant, wat zijn de thema’s, wanneer hebben mensen er wat aan’. Om dat een beetje meer op een rijtje te krijgen voor mezelf ben ik die opleiding gaan doen. (ervaringsdeskundige, april 2012).

Een opleiding formaliseert de opgedane kennis en ervaring en vergroot de mogelijkheden op de arbeidsmarkt. De geciteerde ervaringsdeskundige is ook werkzaam bij een ACT team, wordt ingehuurd om de gemeente te adviseren en geeft les aan een verpleegopleiding over ervaringen bij separatie.

3.3.2 Herstel van cliënten die gebruik maken van de diensten van CSD

CSD heeft via haar maatschappelijke dienstverlening directe invloed op het herstelproces van cliënten. Daarnaast is er indirecte invloed waar het gaat om de *spin off* van CSD op het denken over herstel ondersteunende zorg binnen Arkin en daar buiten. Hierop komen we later terug.

In de werkwijze van CSD staat herstel georiënteerd werken voorop, bijvoorbeeld door in de maatschappelijke dienstverlening de cliënten op gelijkwaardige wijze te benaderen en een sfeer te creëren waarin cliënt en professional “er samen voor staan”.

Wij bedachten als variant op de term ‘handelingsonbekwaam’ de term ‘beperkt handelingsbekwaam’. De vraag is altijd of iemand het zelf kan of niet, én, hoe je dat te weten komt. (teamleider, maart 2012, Community of Learners)

De medewerkers van CSD werken niet vanuit een theoretisch model van herstel. CSD heeft een werkpraktijk ontwikkeld waarin professionals, (ex)cliënten en studenten (o.a. hbo maatschappelijk werk en dienstverlening) met elkaar op gelijkwaardige manier samenwerken. In het team bestaat de overtuiging en de ervaring dat deze manier van werken bijdraagt aan het herstel van de (ex)cliënten die door CSD worden gezien en de (ex)cliënten die bij CSD vrijwilligerswerk doen.

Het grootste deel van de contacten met cliënten worden uitgevoerd door professionals en door studenten. Een van de ervaringsdeskundigen doet het postadressen-project en heeft vanuit die rol contact met cliënten. De andere ervaringsdeskundigen hebben minder vaak contact met cliënten maar zijn meer betrokken bij onderzoek dat CSD doet en het beleid dat ze uitzet.

De kerntaak van CSD is het ondersteunen van 700 cliënten van Arkin per jaar bij hun administratieve rompslomp, wanneer dat noodzakelijk is om voor behandeling in aanmerking te komen.

Ons werk bestaat uit cliënten helpen met praktische zaken o.a. schulden, aanvragen van uitkeringen en dergelijke. Onze productie hangt af van nieuwe cliënten die nog moeten komen, wij noemen het zorgtoewijzingen. Om [de zorg, cb] binnen te komen moet je verzekerd zijn en zonder uitkering kun je geen verzekering betalen. Dat brengen wij dus in kaart, daar gaan we mee aan de slag en daar worden dus afspraken over gemaakt en kan het beginnen. (professional, augustus 2012)

Aansluiting op de systeemwereld is een noodzakelijke voorwaarde voor maatschappelijk herstel. In die zin draagt CSD bij aan het herstel van cliënten. Het postadressen project is daarin een instrument. Een postadres is noodzakelijk om een zorgverzekering op te starten, zich in te schrijven als woningzoekende en een uitkering aan te vragen.

Een van de ervaringswerkers, die onder andere het postproject doet, maakte lange tijd niet aan cliënten bekend dat zij zelf ook cliënt is geweest. De gedachte erachter was dat het voor maatschappelijke dienstverlening niet relevant is dit bekend te maken. Het was de opleiding (maatschappelijke zorg ervaringsdeskundigheid) die haar stimuleerde vaker bij cliënten 'uit de kast' te komen en te vertellen dat zij in een vergelijkbare situatie heeft verkeerd. Het bleek iets toe te voegen aan de kwaliteit van haar werk.

Maar sinds ik die opleiding volg probeer ik het vaak, ook als het niet helemaal relevant is, toch te benoemen en ik merk vaak dat cliënten het gewoon heel prettig vinden, ze zeggen 'ik dacht dat je alleen maar bezig was met papierwerk, maar je zit hier ook nog om een andere reden'.

(...)

Ik merk dat ik best vaak bezig ben met een beetje hoop te geven. Cliënten voelen zich vaak zo slecht, of zitten midden in een detoxperiode en dan kan ik zeggen dat hij bij mij ook lang duurde, en een paar voorbeelden aandragen en dat vinden ze dan prettig om te horen dat er ook een weg uit is, al duurt het lang. Want dat had ik toen ik er midden in zat 'wat duurt het toch lang, wanneer komt er een eind aan?' (ervaringsdeskundige, april 2012)

Bovenstaande citaten laat zien dat, ondanks dat het strikt genomen niet nodig is ervaringskennis in te zetten bij maatschappelijke dienstverlening, het toch een toegevoegde waarde vormt voor de cliënten. De geciteerde ervaringsdeskundige kent beide manieren van werken, met en zonder openlijke inzet van ervaring. Nu zij, na het volgen van een opleiding, vaker haar ervaringsdeskundigheid inzet ontdekt zij ook de meerwaarde van die inzet. Het geven van hoop is een belangrijk element van herstel¹¹. De hoop op verbetering is een voorwaarde om te kunnen herstellen.

"A tiny, fragile spark of hope appeared and promised that there could be something more than all of this darkness. . . . This is the mystery. This is the grace. . . . All of the polemic and technology of psychiatry, psychology, social work, and science cannot account for this phenomenon of hope. But those of us who have recovered know that this grace is real. We lived it. It is our shared secret" (Deegan, 1998)¹²

¹¹ Zie ook: Van der Stel, 2012

¹² Geciteerd in Jacobson and Greenley (Jacobson & Greenley, 2001)

3.3.3 Spin off op het denken over herstel binnen Arkin

De ambitie van CSD reikt verder dan het goed uitvoeren van de basisopdracht. Tijdens een bijeenkomst van de Community of Learners gaf CSD aan binnen en buiten Arkin de ongelijkheid tussen zorgvrager en zorgaanbieder willen verminderen. En CSD doet dat ook door deelname aan workshops en het geven lezingen, door open te staan voor onderzoek en door zelf onderzoek te doen. Die onderzoekende attitude en het betrekken van cliënten is al vanaf de oprichting een kenmerk van CSD. Het eerste wat een van de vaste ervaringswerkers deed bij CSD was een onderzoekje naar schuldenproblematiek opzetten.

Een ander voorbeeld van die onderzoekende attitude is het eerder genoemde onderzoek dat CSD in 2007 samen met de Kafka Brigade heeft gedaan naar de problemen rondom de uitkeringen van ex-gedetineerden. Verslaafden in detentie staan vaak na een korte periode weer op straat zonder geld of woning. Achtergrond is dat zij het UWV pas kunnen vragen om hun uitkering te hervatten op het moment dat ze buiten de poorten van de gevangenis zijn. Daarna duurt het dertien weken voordat een aanvraag is verwerkt. Op grond van de bevindingen van het onderzoek is destijds o.a. de regelgeving aangepast.

Een tweede voorbeeld is het onderzoek dat is gedaan naar het gebruik van de postadressenfaciliteit, die door CSD in 2008 is opgezet. In dit onderzoek heeft CSD nauwkeurig gekeken naar de fraudegevoeligheid van deze voorziening. Het dossieronderzoek maakt de functie van het tijdelijke CSD-briefadres inzichtelijk. Het helpt mensen hun recht op maatschappelijke voorzieningen te behouden, zoals uitkering en ziektekostenverzekering. Het onderzoek laat ook zien dat familieleden en kennissen die deze bijna daklozen laten logeren mantelzorgers zijn en niet per se mensen die misbruik maken van voorzieningen (Battjes, 2010). Als vervolg op dit onderzoek buigt een student sociologie zich over het vraagstuk van zelfredzaamheid van mensen die gebruik maken van het CSD briefadres.

CSD neemt deel aan een werkgroep van business unit “Hoog Intensief” waarin wordt gekeken hoe de positie van de cliënten binnen Arkin kan worden verbeterd. Op incidentele basis worden medewerkers van CSD door Arkin geconsulteerd over de inzet van ervaringsdeskundigen. Volgens een manager van Arkin, die CSD altijd met interesse heeft gevolgd, wordt CSD “als voorbeeld gezien van hoe je dat soort kennisdomeinen kunt neerzetten.” Tegelijkertijd, volgens deze manager, is CSD en vooral de bijzondere werkwijze, tamelijk onzichtbaar voor Arkin en voor de buitenwereld:

Mijn zorg is dat ze verstopt zitten, ook voor de buitenwereld, niet alleen binnen Arkin... en dat daardoor misschien het kind met het badwater wordt weggegooid. Dat is wel mijn zorg, dat zit heel erg in positionering ook. (manager Arkin, oktober 2012).

Feit is dat verschillende organisaties buiten Arkin CSD goed weten te vinden. Hoge scholen van Leiden en Amsterdam doen met CSD onderzoek naar ervaringsdeskundigheid, herstel en het exploreren van de toepasbaarheid van methodieken (o.a. Feuerstein¹³). De GGD Amsterdam onderzocht met behulp van CSD de hulpvraag van allochtone cliënten en raadpleegde CSD voor de evaluatie van de zelfredzaamheidsmatrix.

¹³ De Feuerstein methode is een manier “om mensen van welke leeftijd dan ook, ongeacht de soort en mate van handicap en IQ-score, beter en efficiënter te leren leren”. www.feuerstein.nl

CSD wordt ook met regelmaat uitgenodigd op hogescholen, congressen of studiedagen voor het geven van gastlessen over bijvoorbeeld schuldhulpverlening, leefwereld / systeemwereld, sociale isolatie.

3.4 Borging opgedane kennis: organisatorische inbedding

Organisatorisch valt CSD onder de business unit 'Curatieve Zorg' van Arkin en wordt gefinancierd uit WMO gelden. De contacten van CSD met de managementlijn van 'Curatieve Zorg' zijn beperkt. Dat komt onder andere doordat CSD in het verleden een zelfsturende afdeling was. Inhoudelijk heeft CSD meer affiniteit met 'Hoog Intensief' dan met 'Curatieve Zorg' en zou dan ook graag daar worden ondergebracht. Deze wens wordt in juli 2013 gehonoreerd, CSD gaat dan over naar Hoog Intensief.

Binnen Arkin functioneert CSD tot nu toe als een zelfstandige eenheid. Dat geeft vrijheid maar heeft ook nadelen. Er zijn voldoende projectideeën om op te zetten, en ondersteuning vanuit het management zou daarin welkom zijn.

“Als ik een manager zou hebben zou ik een aantal van die projectideeën kunnen voorleggen en bespreken (...) maar nu heb ik niks en moet zelf die afweging en keuzes maken (teamleider februari 2012).”

Arkin lijkt tot nu toe vooral te kijken naar CSD als een afdeling die 'productie draait' en veel minder als een unieke plek waarin professionals samen met ervaringsdeskundigen en studenten samenwerken. Met de overgang naar business unit Hoog Intensief lijkt daar een gunstige verandering in te komen.

Een korting op de WMO-financiering door de gemeente Amsterdam bedreigt CSD in zijn voortbestaan. De financiering stond bij aanvang van het onderzoek al onder druk, en in de loop van de onderzoeksperiode bleek dat deze per 2013 helemaal zou wegvallen. Dit maakte het voortbestaan van CSD uiterst onzeker. Na onderhandelingen tussen Arkin en de gemeente blijkt dat de gemeente bereid is CSD nog gedurende een overgangsperiode van twee jaar te financieren (tot medio 2014). Dit is goed nieuws, maar luidt ook een periode in waarin CSD en Arkin zich moeten beraden op zijn doelstellingen en bijpassende financiering. Of CSD op termijn ingebed zal blijven in Arkin is onzeker.

3.5 Ontwikkelagenda CSD

Claims

De claim die CSD formuleert ten aanzien van zijn werk is dat ze een bijdrage levert aan de gelijkwaardigheid tussen zorgaanbieder en zorgvrager, door het wegnemen van materiële belemmeringen voor herstel en door regels en procedures die leiden tot sociale uitsluiting zichtbaar te maken en aan de orde te stellen. De nagestreefde gelijkwaardigheid wordt binnen CSD zelf zoveel mogelijk in de praktijk gebracht. Het team is samengesteld uit professionals, ervaringsdeskundigen en studenten (stagiaires) die allen op basis van gelijkwaardigheid met elkaar samenwerken. CSD ziet zijn werkomgeving als een “vitale ruimte” waarin professionele- en ervaringskennis gelijkwaardig zijn.

In de “vitale ruimte” worden de beleving van ziekte en de beleving van anders zijn erkend als waardevolle kennis die kan worden ingezet in de maatschappelijke dienstverlening. Als zodanig is de werkwijze van CSD innovatief en inkluderend. In het contact met cliënten uit het streven naar gelijkwaardigheid zich door de cliënt te steunen “waar nodig” en niet “waar mogelijk”. De cliënt krijgt ruimte om zijn eigen kracht en vaardigheden in te zetten en te ontwikkelen, in de wetenschap dat materiële stabiliteit en bij voorkeur ook materiële zelfredzaamheid de basis is voor maatschappelijk herstel.

Concern 1

De twee eerder genoemde door CSD uitgevoerde onderzoeken zijn gedaan op eigen initiatief. Veel van de activiteiten waarin CSD haar visie, kennis en ervaring kan delen vinden plaats op verzoek van derden. Met name de hoge scholen vallen hierin positief op. Wat iets minder gebeurt is dat CSD zelf, pro-actief, haar ervaringen vastlegt en verspreidt. Daarin zou, gezien de ambitie van CSD, nog enige winst te behalen zijn. In alle contacten die de onderzoekers met CSD hebben gehad valt telkens weer op hoe betrokken zij zijn als het gaat om herstel en bevordering van herstel ondersteunende zorg. In de gesprekken met de teamleider, de professionals en de ervaringsdeskundigen is spreken over herstel vanzelfsprekend. Ze zijn vertrouwd met het concept en zijn zich bewust van hun rol en verantwoordelijkheid binnen Arkin om hersteldenken ingang te doen vinden. Er brandt in het team een vuur dat opkomt voor de rechten van kwetsbare burgers. Nadeel is dat je wel dicht bij het vuur moet zitten om je eraan te kunnen warmen. Iets meer zou CSD de overdracht van ideeën in eigen hand kunnen nemen en minder wachten tot studenten, onderzoekers en andere belangstellenden de ideeën komen aftappen.

Issue 1

Om meer zichtbaar te worden, kan CSD denken aan het uitbreiden van pr en dialoog. De energie die CSD genereert zou zich meer kunnen uiten in geschreven materiaal, in zelf georganiseerde workshops of seminars. Het zou de zichtbaarheid van CSD en de ideeën waar ze voor staat ten goede komen. Middelen die daaraan kunnen bijdragen zijn: nieuwsbrief uitbrengen, seminars organiseren, pamfletten schrijven, twitteren.

Concern 2

CSD verzet veel werk voor en samen met cliënten van Arkin. Maar CSD staat ook voor een manier van werken, alleen lijkt hetgeen waar ze voor staat niet altijd zichtbaar (zie boven). CSD heeft een visie op herstel en herstel ondersteunende zorg. Die visie en kennis komt vooral tot uitdrukking in praktisch handelen en in mindere mate in de vorm van geschreven beleid of visie (informatie overdracht). Tegelijkertijd is ons opgevallen dat er bij CSD zoveel ideeën circuleren, en er zoveel input is, dat die zich niet eenvoudig laten vastleggen. Het CSD wordt daardoor soms als ongrijpbaar ervaren.

Issue 2

In de wereld van organisatieadvies circuleren vaak twee termen: missie en visie. Een missie drukt uit waar de organisatie voor staat, welke waarden ze belangrijk vindt en hoe de organisatie daarop is ingericht. Een missie van een organisatie verandert niet snel, ze is verankerd in de cultuur van de organisatie. In de missie komt de identiteit van de organisatie naar voren. Een visie laat zien waar de organisatie voor gaat, wat ze wil bereiken, nu en in de toekomst. Een voorwaarde om als CSD zich binnen en buiten Arkin te profileren is dat ze een heldere visie op herstel en herstelondersteunende zorg formuleert vanuit haar eigen werkpraktijk. Dat zou kunnen bijdragen aan een betere herkenbaarheid en erkenning van de manier van werken van CSD.

4. Help mijn buurman (ver)zuipt

4.1 Historische beschrijving

4.1.1 Ontstaansgeschiedenis

Het project “Help, mijn buurman (ver)zuipt” (HmBV) is erop gericht te voorkomen dat mensen met een alcoholverslaving het syndroom van Korsakov ontwikkelen en aansluitend de zelfredzaamheid van deze doelgroep te stimuleren. Door middel van het verstrekken van maaltijden met vitaminesupplementen wordt gewerkt aan een gezonde voedingsbasis en is tegelijkertijd het middel om contact op te bouwen en een werkbare relatie te creëren. Help mijn Buurman (Ver)zuipt is een projectformat dat in meerdere steden wordt uitgevoerd. In dit onderzoek focussen we op Emmen en Hoogeveen. De projecten in Emmen en Hoogeveen zijn ingebed in ambulante behandel- en zorgprojecten voor mensen met verslavingsproblematiek. De maaltijden worden verstrekt door ervaringsdeskundigen samen met studenten van Hogeschool Windesheim uit Zwolle en de Hanze Hogeschool uit Groningen, leergang verslaving, die op deze manier vertrouwd raken met het werkveld en met cliëntgericht werken.

“Help, mijn buurman (ver)zuipt” is opgezet als een cliëntgestuurd project. De toenmalige voorzitter van de cliëntenraad werd in 2005 door Verslavingszorg Noord Nederland gevraagd een dergelijk project op te zetten. Jos Oude Bos, de initiator en projectleider, was zelf ooit cliënt van de verslavingszorg, en gebruikte deze ervaring en zijn betrokkenheid om het project vorm te geven. In 2005 werd in Assen het eerste project opgezet. Belangrijke doelstellingen van het project zijn (Oude Bos, 2010):

- Preventief zorgaanbod creëren t.b.v. mensen met een alcoholprobleem en kans op het Korsakovsyndroom, in een thuiswonende, maar in een geïsoleerde situatie;
- Stimuleren van maatschappelijke participatie van mensen met bovengenoemde problematiek, door het op gang brengen van “de lichamelijke motor” d.m.v. een maaltijdvoorziening met toegevoegde vitaminesupplementen;
- Aanbieden van werkervaring met alcoholverslaafden aan HBO- studenten, met studierichting OGGZ en verslavingszorg.

Wat we niet in bovenstaande doelstellingen terugzien is de inzet van ervaringsdeskundigen als mede uitvoerders van het project. In het projectplan is de omschrijving van hun rol: “*Voor het leggen van contact en het opbouwen van een vertrouwelijke relatie met cliënten.*” (Oude Bos, 2010). We zullen zien dat zij inderdaad een cruciaal element van het project vormen. In dit hoofdstuk zullen we lezen hoe zij aan hun rol invulling geven, hoe zij die rol ervaren en hoe het samenspel is tussen hen, hun collega's en studenten.

4.1.2 Stand van zaken bij aanvang proeftuinen project

In 2007 is in Hoogeveen Help mijn buurman (ver)zuipt opgezet. De ervaringsdeskundige, die als vrijwilliger meedraaide in het project in Assen, ging het project in Hoogeveen trekken. Hij werkte ook al in Hoogeveen als ervaringsdeskundige in een outreachend GGZ team (FACT).

Tot op de dag van vandaag werkt hij bij het project, dat in de wandelgangen 'het maaltijdenproject' wordt genoemd. Het team bestaat uit een ervaringsdeskundige, een professional en ook zijn er altijd een of twee studenten bij betrokken. Elke woensdag worden bij stichting Werkpro¹⁴ maaltijden afgehaald en thuisbezorgd bij de deelnemers aan het project. In de loop van de tijd is de doelgroep van HmBV uitgebreid van uitsluitend mensen met alcoholverslaving naar andere mensen die 'achter de voordeur' dreigen te verkommeren, bijvoorbeeld mensen die net een opname in de psychiatrische kliniek achter de rug hebben. In het project wordt gesproken over 'zorgwekkende zorgmijders'.

De doelgroep die wij benaderen zijn over het algemeen toch de zorgwekkende zorgmijders die in een andere laag leven (...) en die mensen willen geen zorg meer maar toch wel, ze willen wel contact. Het is een tegenstrijdig proces waar ze in zitten. (ervaringsdeskundige Hoogeveen, augustus 2012).

In het voorjaar van 2010 nam VNN een ervaringsdeskundige in dienst voor het FACT team in Emmen. Het FACT team, in oprichting, vormt het cluster sociale verslavingszorg in de regio. De ervaringswerker, zo heet de functie in FACT, kreeg als taak om zorg te dragen voor het opzetten en uitvoeren van de maaltijdverstrekking. Binnen enkele maanden had de ervaringsdeskundige het project op de rails en samen met studenten heeft hij het een jaar gedraaid. Maar eind 2011 moest de maaltijdverstrekking worden afgebouwd omdat het projectgeld op was. In 2012 is het opnieuw opgestart, maar met een lagere ambitie en dus minder cliënten om de continuïteit te kunnen waarborgen.

In Hoogeveen en Emmen is de bedoeling dat het contact na maximaal een jaar wordt afgebouwd en de persoon wordt overgedragen aan de reguliere zorg voor een "passend vervolg".

De projecten in Hoogeveen en Emmen zijn zoals gezegd ingebed in FACT teams. HmBV maakt officieel geen deel vanuit van de FACT methodologie maar sluit er praktisch gezien heel goed op aan. Beide werken outreachend en beide beogen de cliënten / patiënten te ondersteunen in hun herstelproces (Van Veldhuizen & Baehler, n.d.)¹⁵. Ze werken vanuit dezelfde locatie en de mensen die bij HmBV betrokken zijn werken ook in het FACT team of het aanpalende team SVZ¹⁶. In Emmen wordt elke kandidaat-client besproken in het multidisciplinair overleg om na te gaan of hij in aanmerking komt voor de maaltijdverstrekking. Zowel in Emmen als in Hoogeveen worden cliënten, behalve door externe partijen, ook door het FACT team aangemeld voor de maaltijdverstrekking.

4.2 HmBV en herstel: contact leggen

Primair is het werk van HmBV gericht op contact leggen door middel van maaltijdverstrekking. De maaltijdverstrekking is een manier om met de cliënt in gesprek te raken over diens gezondheid, het alcoholgebruik en sociale omstandigheden. Dit is de allereerste stap om te proberen herstel bij de betreffende persoon in gang te zetten.

¹⁴ www.werkpro.nl

¹⁵ Gevonden 9-10-2012: <http://www.zorgvoorinnoveren.nl/netwerk/innovatie/292/fact-wijkteams-voor-lz-ggz>

¹⁶ Sociale verslavingszorg

Het is vanuit de visie van het project belangrijk eerst en vooral aan te sluiten bij de behoeften van de cliënt, en die liggen vaak niet op het vlak van symptoombeheersing maar juist op de sociale omstandigheden.

En dat is het mooie aan het maaltijdproject, de contactlegging. De kracht van de maaltijd verstrekking is dat je iets komt brengen, niet iets komt halen. Deze mensen hebben hun leven lang moeten geven, altijd moeten mensen iets van ze, daar ontsporen ze ook vaak door. Ze moeten maar meedraaien, vaak in dingen waar ze niet veel van snappen. En komt iemand iets brengen, iets menselijks en dat geeft iets apart. En dan gaat het puur om het contact van mens tot mens, en dan ben ik even geen hulpverlener. Dan ben ik gewoon de mens Hans die zich interesseert in de medemens die daar compleet naar de klote ligt te gaan. En dat voelen ze, dat merken ze. En als je zo het contact kun leggen, dan kun je verder. (ervaringsdeskundige Hoogeveen, augustus 2012)

Het citaat geeft goed weer dat naast maaltijdverstrekking ook de houding van de hulpverlener belangrijk is. Empathie tonen is een belangrijke factor die bijdraagt aan de opbouw van vertrouwen. Deze eigenschap is uiteraard niet exclusief voorbehouden aan ervaringsdeskundigen; 'gewone' hulpverleners kunnen ook empathie tonen. Een vertrouwensrelatie opbouwen met een cliënt behoort tot de basiscompetenties van zorgprofessionals. Maar ervaringsdeskundigen blijken in de praktijk hierin toch een streepje voor te hebben. Het gaat daarbij niet om ervaring met alcohol drinken, of dronken worden - daar hebben genoeg mensen ervaring mee. Het gaat volgens de betrokkenen om de ervaring verstrikt te zijn geraakt in verslaving, en, minstens zo belangrijk, het verlies van respect, waardigheid en sociale relaties dat daarmee gepaard gaat.

Behalve in HmBV, waar in Emmen en Hoogeveen de ervaringsdeskundige zelf de contacten legt, wordt de vaardigheid contact te leggen ook ingezet door SVZ en FACT. De ervaring met wordt gezien als een toegevoegde waarde aan het team.

hij kan zich goed voorstellen in wat voor situatie mensen zitten, en dat kan ik niet... echt begrijpen van wat ze meemaken en wat ze voelen. Hoe moeilijk het is om een stap te zetten naar de hulpverlening. (student Emmen, augustus 2012)

Als de 'gewone' professionals van FACT of SVZ er niet in slagen het vertrouwen te winnen of in contact te komen met een 'zorgwekkende zorgmijder' wordt de ervaringsdeskundige gevraagd om het ook eens te proberen.

De ervaringsdeskundigen die bij HmBV werken hebben ondertussen ook ervaring met herstel, zowel persoonlijk als maatschappelijk. Ook die ervaring zetten zij in bij het leggen en onderhouden van contacten. Het komt voor dat cliënten er expliciet naar vragen. Ze willen weten of het echt waar is dat de ervaringsdeskundige ook verslaafd is geweest en hoe ze hebben kunnen stoppen. Daarmee is de ervaringsdeskundige niet alleen expert in het contact leggen maar fungeert ook als rolmodel. Hij is het levende bewijs dat het mogelijk is te stoppen met drinken en een waardevol en gerespecteerd bestaan op te bouwen.

4.2.1 Herstel ondersteunende zorg is de kern van HmBV

Het project HmBV opereert aan het begin van een proces van herstel. Het richt zich op mensen in de thuissituatie die door hun alcoholgebruik of gebruik van andere psychoactieve stoffen (maar ook door andere psychische problemen) geïsoleerd zijn geraakt van hun sociale omgeving en vaak ook in een slechte gezondheidstoestand verkeren. Als eerste moet worden gewerkt aan het opbouwen van contact en vertrouwen. Bij HmBV draait het zoals gezegd om contactleggen en vertrouwen opbouwen. Het outreachende karakter, de maaltijden en de ervaringsdeskundigen zijn cruciale elementen in dat proces. De methodische kracht onder meer gelegen in het uitgangspunt dat de cliënt in eerste instantie niets hoeft: geen intake, geen formulieren, geen levensverhaal of uitnodiging op kantoor. Een maaltijd, een praatje, erkenning en als de ervaringsdeskundige erbij is, ook herkenning.

Wanneer een vertrouwensbasis is gelegd kan worden nagegaan welke problemen er spelen en aan welke daarvan de cliënt iets wil doen. Meestal is dat niet als eerste het middelengebruik maar vaker financiën. In het beste geval lukt het om mensen (opnieuw) in contact te brengen met reguliere hulpverlening om aan hun verslaving te werken. In die zin ondersteunt HmBV cliënten in het realiseren van de voorwaarden waaronder verder herstel kan plaats vinden. De teamleden van HmBV kunnen ook collega's van andere disciplines vragen om langs te komen, maar dat gebeurt pas als er een vertrouwensbasis is.

Want vaak willen ze wel iets maar hebben ze zoveel vervelende ervaringen met hulpverlening dat ze geen hulp meer vragen en dat ze zichzelf hebben ingeprent dat ze geen hulp nodig hebben, tot dat je bij ze binnenkomt en met ze in gesprek gaat. Dan blijken er toch wel veel problemen te zijn waar ze iets mee willen. Maar vaak zijn ze niet in staat om onder woorden te brengen wat ze willen. En daar ligt onze rol, erachter te komen wat iemand wil en hoe ze dat kunnen bereiken. (student Emmen, augustus 2012).

De ervaringsdeskundigen zien daarin hun ervaringskennis als toegevoegde waarde. De een ziet soms lichtpuntjes waar professionals het allang hebben opgegeven. Hij herkent gedrag van cliënten uit eigen ervaring en haakt daar op in. Hoop geven is daarin belang. Een ervaringsdeskundige kan geloofwaardiger overbrengen dat er nog hoop is dan een professional.

Ik ben een voorbeeld, het levende voorbeeld dat niet alle hoop is verloren. Ik groei er zelf ook nog steeds van, mijn zelfvertrouwen neemt nog steeds toe, ik ontwikkel me persoonlijk nog steeds. (ervaringsdeskundige Emmen, oktober 2011)

De ander benadrukt dat er zowel overeenkomsten als verschillen zijn tussen hem en zijn collega's.

Ik zie mezelf als een goede toevoeging aan het team. Maar ik zit hier met een boel collega's om me heen die net als ik goed contact kunnen leggen en donders goed begrijpen wat er in een alcoholist omgaat. Maar net die specifieke dingen... ik kan een cliënt vertellen wat een opname inhoudt, ik weet wat het is om in een afkick allemaal spinnen te zien lopen. En ook wat er gebeurt na het stoppen, het ziek zijn, de boost van clean zijn en dan weer die inzinking. En ik hoor dus wel eens 'godverdomme Hans, je snapt het', dat stukje. (ervaringsdeskundige Hoogeveen, augustus 2012)

De citaten hierboven gaan over de persoon van de ervaringsdeskundige. Zij vormen een essentieel onderdeel van HmBV en kunnen door hun ervaringsdeskundige kwaliteit soms mensen bereiken die voor anderen de deur gesloten houden. Het doorbreken van sociaal isolement is een voorwaarde om te kunnen herstellen. In het herstel denken lijken professionele hulpverleners niet een grote rol te spelen. In de principes van herstel van SAMSHA¹⁷ komen hulpverleners helemaal niet voor. Wel lotgenoten, en in dat verband kunnen we de rol van ervaringsdeskundigen in HmBV plaatsen.

Het herstelproces is een ontsnapping uit een sociaal isolement en het (opnieuw) aangaan van sociale verbintenissen. Net zoals dat in de jeugd eerst begint met familieleden en of vriendjes in de buurt, zo verloopt dat bij herstel met bekenden en lotgenoten. De steun die zij kunnen bieden werkt als een brug naar andere sociale verbanden (Van der Stel, 2012).

Een andere herstel ondersteunende kwaliteit van HmBV schuilt in het vraaggestuurd werken. Het lijkt tegenstrijdig, een project met bemoeiachtige trekken dat vraag gestuurd werkt. Maar het zijn bij uitstek outreachende en bemoeizorgachtige programma's die vraag gestuurde methodiek inzetten. Herstelondersteunende zorg sluit aan bij de behoeften en het tempo van de cliënt. Stelt een hulpverlener zich paternalistisch of betweterig op dan is de kans groot dat hij het vertrouwen en daarmee contact met de cliënt verliest.

HmBV is een project dat voorwaarden schept om aan herstel te kunnen werken. Ze doorbreekt het sociaal isolement, probeert somatische toestand te verbeteren, of toch tenminste verslechtering te voorkomen en werkt aan praktische problemen die een perspectief op herstel in de weg staan. De methodiek die wordt ingezet is herstelondersteunend omdat de vraag en het tempo van de cliënt leidend zijn.

¹⁷ Substance Abuse and Mental Health Service Administration (Amerikaanse overheidsorganisatie)

Intermezzo Het Zwarte Gat: het vermogensmodel

Kennisnetwerk het Zwarte Gat laat zich inspireren door het vermogensmodel. Dit model brengt schematisch in kaart welke typering de cliënt-behandelaarrelatie bepalen. Het vermogensmodel is bedoeld om richting te geven aan een gewenste overgang naar volwaardig burgerschap. Het emancipatoir doel is om mensen te bevrijden van de tucht van het heersende ziekte- en welzijnsmodel. Achterliggende gedachte voor deze keuze is de vraag hoe we niet slechts het dominante technische kennisdomein van waarde kunnen laten zijn, maar ook ruimte kunnen geven aan het kritische kennisdomein. Deze gedachte is afgeleid van de kritische theorie van Habermas (*Theorie und Praxis*, 1971). Centraal hierin staat het idee dat het soort belang dat wij dienen, bepaalt welke vragen we stellen en welke kennis we willen opdoen. Hoe de brug tussen het technische en kritische domein geslagen kan worden ligt volgens Het Zwarte Gat onder andere in processen van co-creatie zoals in de proeftuinen. Een ander belangrijk middel is het op gang brengen en houden van een dialoog.

Zo redenerend is het duidelijk dat herstelondersteunend werken mede tot wasdom kan komen als het vermogensmodel als inspiratiebron wordt gehanteerd. Het model geeft richting aan de gewenste ontwikkeling om herstel en daarmee herstelondersteunend werken daadwerkelijk centraal te stellen in de behandelrelatie, door uit te gaan van het talent van mensen om zich te ontwikkelen.

In een behandelpraktijk gericht op het ondersteunen van herstel, vormt de samenwerking tussen behandelaar, cliënt en diens sociale omgeving de basis. Herstelondersteunend werken gaat er vanuit dat hierbij de relatie tussen cliënt en behandelaar tijdens de behandeling transformeert. In onderstaand schema zijn de wederzijdse veranderende rollen weergegeven.

praktijk in verslavingszorg	Ziekte - model	Welzijnmodel	Vermogens model
DOMINANT BELANG	Technisch	Op praktijk gericht	Op evenwaardigheid gericht
BENADERING	Behandelaar centraal	Cliënt centraal	Cliënt empowered
FILOSOFISCH PARADIGMA	Empirisch analytisch	Verklarend	Kritisch
GEZONDHEIDSDEFINIËRING	Reductionistisch	Holistisch	Holistisch
MIDDELPUNT VAN GEZONDHEIDSDENKEN	Technisch	Praktisch	Politiek
BEHANDELAARS MACHT	Behandelaar heeft macht	Behandelaar kan macht delen	Machtsverdeling in balans
CLIËNT MACHT	Niet op empowerment gericht	Empowered	Empowered op een manier die duurzaam kan worden
TOEGEPASTE KENNIS	Veel boekenkennis en technische aanpak	Boekenkennis en lerende opstelling	Boekenkennis, lerende aanpak en politiek bewust,
HOUDING T.O.V. STATUS QUO	Zaken voor vanzelfsprekend aannemen	Er van bewust zijn dat zaken als vanzelfsprekend worden aangenomen	Uitdagen van de status quo en het veranderen van denkramen van professionals en anderen
ROL VAN DE CLIËNT	Zaken voor vanzelfsprekend aannemen	Er van bewust zijn dat zaken als vanzelfsprekend worden aangenomen	Uitdagen van de status quo en het veranderen van denkramen van professionals en anderen
ROL BEHANDELAAR	Leraar/ aanbieder	luisteraar	Facilitator/ bemiddelaar
CONTEXT VAN DE BESLUITVORMING	Geén context	Psycho- culturele context (vooral niet politiek)	Historisch –politieke context
BEHANDELAAR ALS HELPER	Helpt om te overleven	Helpt om het hoofd te bieden aan	Helpt om vrij te maken
BEHANDELAAR DIE CLIËNTEN HELPT OM	Te gehoorzamen	Het hoofd te bieden aan	Zich vrij te maken van
ZELFBEWUSTZIJN VAN DE BEHANDELAAR.	Niet reflectief	Reflectief met het doel om iemand in staat te stellen tot(empowerment)	Reflectief met het doel om te transformeren

4.3 Visie van betrokkenen op herstel

Met de betrokkenen worden hier bedoeld de ervaringsdeskundigen, studenten en ondersteunende hulpverleners. De gesprekken die over herstel zijn gehouden zijn niet beperkt tot de maaltijdverstrekking maar raken ook aan het outreachende werk van FACT.

De aanpak van de ervaringsdeskundige in Emmen is, meer dan zijn collega's, gericht op het hier en nu en op het direct verminderen van het lijden. De collega's zonder ervaringskennis zetten de contact vaak wat meer trajectmatig is. Zij kijken naar langere termijn doelen en accepteren daarbij gemakkelijker de onwenselijke situatie zoals die zich voordoet.

Herstel betekent ook dat als iemand zijn financiële zaken op orde heeft, en huisvesting in orde en ook door gaat met gebruiken, dan is dat herstel voor een cliënt. Dan moet je dat als hulpverlener ook accepteren. Herstel gaat uit van de cliënt. De cliënt heeft zelf de regie, maar we helpen wel het blikveld van de cliënt verbreden en keuze mogelijkheden aanbieden. (casemanager Emmen, februari 2012)

Wat betreft de keuzemogelijkheid van de cliënt, daar denk ik iets anders over. Ik vraag me vaker af of de keuze van de cliënt wel de eigen keuze is. Of ze voldoende de consequenties overzien. Het gaat dan om gebruiken, ik vraag me vaak af of iemand echt met gebruiken wil doorgaan, of is er een mogelijkheid om te stabiliseren, misschien wel de reduceren. En 19 pilsjes per dag vind ik niet stabiliseren, je moet ook naar de kwaliteit van het leven kijken. (ervaringsdeskundige, Emmen februari 2012)

Bij de casemanagers staat de wens van de cliënt helemaal centraal en de ervaringsdeskundige twijfelt of de keuze om door te gaan met drinken werkelijk in vrijheid wordt gemaakt.

In het groepsgesprek in Hoogeveen wordt duidelijk dat de professional, de student en de ervaringsdeskundigen verschillende omschrijvingen hanteren van het begrip herstel. Het lijkt erop dat ze onderling weinig over de invulling van het begrip spreken. De student en de professional (verpleegkundige) geven in eerste instantie een medische uitleg van herstel, maar erkennen dat bij chronische aandoeningen het toch anders ligt.

Professional: Ik kan me wel bij [student] aansluiten, een verslaafde herstelt nooit, die neemt het zijn hele leven mee.

Ervaringsdeskundige: Nou ik ben het daar niet helemaal mee eens

Professional: Maar jij bent een uitzondering, en jij zegt zelf, 'ik ben 30 jaar verslaafd geweest en dat is een stuk van mijn leven, dat kan ik niet weggooien.' Dat bedoel ik er ook mee. Je kunt niet 30 jaar onder de mat schuiven... het is bij jou... het blijft bij jou.

De ervaringsdeskundige zet zichzelf in als zelf het levende voorbeeld van een geslaagd herstelproces. Hij laat met een voorbeeld zien wat hij onder herstel verstaat.

nou... ja, wat ik van herstel denk.... Ik had een keer een cliënt die op een gegeven moment aan mij vroeg: Hans, hoe heb jij dat gedaan, stoppen met drinken? En voor mij is dat een teken dat iemand zijn herstelmechanisme aan het aanzetten is, en daar begin het. Als je met jezelf aan de slag gaat zit je in een herstelproces. Je laat hulp toe, je geeft jezelf de kans om weer te herstellen...

Het gesprek tussen deze teamleden laat zien dat het niet per se nodig is dat iedereen herstel op dezelfde manier definieert, om toch herstel-ondersteunend te werken. De herstelaanpak is onderdeel van de cultuur van het team.

De bovenstaande gedachtenwisselingen riepen een aantal vragen op. Als eerste de vraag of het niet wenselijk is dat er binnen een team een gedeelde visie op herstel wordt ontwikkeld. Maaltijden verstrekken is wat HmBV doet, maar ze doet dat met reden en vanuit een visie op verslaving en op herstel. Herstel en de vraag wat en hoe HmBV daaraan kan bijdragen zijn voor de hand liggende onderwerpen waar je als team op kunt reflecteren. Een andere vraag is in welke mate herstel voor ernstig verslaafde, ongezonde en beschadigde mensen mogelijk is. Niet iedereen krijgt controle over zijn gebruik, er is niet voor iedereen een “passend vervolg” en niet voor iedereen is herstel en/of opbouwen van sociale relaties mogelijk. Er zijn in de praktijk van HmBV voorbeelden van mensen die al langer dan een jaar deelnemen aan het maaltijdenproject maar niet rijp zijn om te worden overgedragen aan reguliere zorg¹⁸. In een project als HmBV, dat zich richt op mensen die (nog) niet willen of kunnen herstellen, lijkt het relevant om over dergelijke kwesties na te denken en daarop een visie te ontwikkelen.

4.4 Borging opgedane kennis: inbedding van HmBV in de organisatie

In Emmen en Hoogeveen is HmBV aangehaakt bij het FACT team van VNN/GGZ Drenthe. In Hoogeveen werd de maaltijdverstrekking opgezet door de ervaringsdeskundige die in het FACT team werkte. In Emmen kwam de ervaringsdeskundige in het FACT team als de man die de maaltijd verstrekking zou opzetten en uitvoeren. Die rol werd met verve opgenomen en in korte tijd stond het project en draaide het zonder grote problemen. Met het maaltijdenproject had de ervaringsdeskundige zijn rol en taak. Voor alle partijen was dat prettig want de meer ingewikkelde kwestie van integratie in het team kwam daardoor niet aan de orde. Pas toen de gemeentelijke subsidie voor de maaltijdverstrekking opraakte, kwam de ervaringsdeskundige noodgedwongen meer in het centrum van het team terecht. Als geschoold maatschappelijk werker kreeg hij ook aantal casussen onder zijn hoede waarmee de echte integratie van de ervaringsdeskundige een impuls kreeg. Voor zowel de ervaringsdeskundige als voor zijn collega teamleden was het aftasten hoe zijn ervaringsdeskundigheid in te zetten.

Ik wil niet zeggen dat er wantrouwend tegenaan wordt gekeken, maar je moet toch bewijzen dat ervaringsdeskundigheid een toegevoegde waarde kan hebben in de reguliere hulpverlening. Ook in de verslavingszorg. Het is nieuw, het is een nieuw fenomeen voor veel mensen. (ervaringsdeskundige Emmen, februari 2012)

De ervaringsdeskundige uit Hoogeveen benadrukt dat binnen het project HmBV de sfeer open en goed is, maar dat hij als ervaringsdeskundige het soms wel aan de stok heeft met zijn collega's van FACT. Zijn collega's binnen dat team zijn niet altijd genegen zijn inzichten over te nemen. Hij haalt het voorbeeld aan van een man die zo destructief veel dronk dat hij vond dat een gedwongen opname noodzakelijk was.

¹⁸ In een discussie bij de Community of Learners werd dit probleem herkend en werd geopperd dat voor sommige mensen permanente ambulante zorg, zoals maaltijdverstrekking, noodzakelijk is. Herstel of geen herstel.

Zijn collega's hielden de boot af, vonden het nog niet nodig. Enkele dagen later werd de man met de ambulance afgevoerd. Deze en vergelijkbare situaties, waarin hij zijn teamleden niet kan overtuigen vindt hij frustrerend.

Het is moeilijk te zeggen of dit een probleem is waarbij structureel de mening van de ervaringswerker minder wordt gehoord dan andere meningen. Bijna onvermijdelijk speelt in een FACT team, waarbij een psychiater eindverantwoordelijk is, formele en informele hiërarchie een rol.

Je ziet dat de integratie van de rol als ervaringsdeskundige nog niet volledig is. In een casus moet je alles afwegen en ook de mening van de ervaringsdeskundige. Als de arts iets zegt is dat vaak onbetwist, hetzelfde geldt voor de casemanager. Het zijn allemaal zwaarwegende meningen in het beleid rondom een cliënt ... de mening van een ervaringsdeskundige zou net zo zwaar moeten wegen (casemanager Emmen, februari 2012).

Het lijkt erop dat de ervaringsdeskundigen hard moeten werken om hun specifieke kwaliteit over het voetlicht te krijgen. Dat geldt niet zozeer voor het contactleggen met zorgmijdende cliënten. Lastiger is het om een vanzelfsprekend aanspreekpunt te worden voor een reflectie vanuit cliëntenperspectief. Het vraagt van de ervaringsdeskundige een sterke en zorgvuldige profileringsdrang om bij collega hulpverleners in 'het systeem' te komen. Een van de ervaringsdeskundigen geeft aan dat de ondersteunende teamleider belangrijk is. Maar ook dat regelmatige uitwisseling met andere ervaringsdeskundigen nodig is om te reflecteren op de rol en positie in een team met meerdere disciplines.

4.5 Ontwikkelagenda van HmBV

Het verstrekken van maaltijden aan zorgmijdende alcoholisten en andere personen met ernstige psychische klachten die op het randje balanceren van zorg accepteren en zorg mijden, is de kernactiviteit van Help mijn Buurman (Ver)zuip (HmBV). Die activiteiten vinden plaats vanuit ambulante opererende teams in de verslavingszorg en GGZ en worden uitgevoerd door ervaringsdeskundigen en studenten en professionals die ondersteunen en bijspringen bij drukte of ziekte. Een belangrijke waarde waardoor het werk wordt gedreven is dat iedereen een kans op maat verdient. Vanuit het perspectief van de ervaringsdeskundigen komt daar nog bij dat zij zorgmijders gunnen dat ook zij in 'het goede' kunnen delen. 'Het goede' staat hier voor de ervaring dat er een weg is uit het web van verslaving en maatschappelijk isolement.

Claim

De claim van HmBV is dat zij in staat zijn contact te leggen met zorgmijders, waardoor sociale en fysieke teloorgang wordt voorkomen en een mogelijkheid van persoonlijk en maatschappelijk herstel wordt geopend. Herstel van vertrouwen in de zorg is een voorwaarde die wordt gerealiseerd door het aanbieden van maaltijden zonder voorwaarden vooraf. De eerste stap in de richting van herstel is het stabiliseren en verbeteren van de gezondheid door middel van aandacht voor gezonde voeding. Hierdoor wordt de (verdere) ontwikkeling van Korsakov voorkomen of gestopt. Door contact te leggen en gezondheid te verbeteren kan (voortgaande) maatschappelijke teloorgang worden voorkomen.

De ambitie reikt verder dan stabilisering alleen, HmBV wil met de deelnemers nagaan hoe hun zelfredzaamheid kan worden vergroot. Instroom in passende reguliere zorg- en/of activeringsprogramma's is daartoe een na te streven middel.

Concerns

Op projectniveau is een aantal concerns geïnventariseerd in een gezamenlijke bijeenkomst van ervaringsdeskundigen, professionals (ook extern) en stagiaires. De belangrijkste worden hier weergegeven. Het blijkt niet mee te vallen streng de afbakening van de doelgroep te bewaken. Een eerste zorg is dat soms mensen worden voorgedragen die weliswaar heel goed een gratis maaltijd kunnen gebruiken, maar die strikt genomen niet zorgmijndend zijn en/of verslavingsproblematiek hebben. Een te soepel toelatingsbeleid schaadt de integriteit van het project. Een andere zorg is dat het project onvoldoende bekend en ingebed is in de institutionele netwerken van zorg, opvang en activering. Het kost veel moeite om goed bekend te raken (en te blijven) bij personen en instellingen die nieuwe personen kunnen voordragen. Wordt hierop onvoldoende geïnvesteerd dan blijken contacten te verwateren, in- en doorstroom moeilijker te worden en wordt de capaciteit van het project niet ten volle benut. Ook intern, dat wil zeggen binnen HmBV en het project voor ambulante zorg waarbinnen ze opereert, is er niet altijd voldoende aandacht voor doorstroom en het tijdelijke karakter van de maaltijdverstrekking. Om cliënten te laten doorstromen dient hun voortgang regelmatig te worden geëvalueerd. Tegelijkertijd moet worden gewaakt de laagdrempeligheid van het project overeind te houden en niet te laten ondersneeuwen door regels en procedures.

HmBV is voor succes niet alleen afhankelijk van het vermogen tot contact leggen en vertrouwen opbouwen met zorgwekkende zorgmijders, maar ook van samenwerking met collega's in de zorgketen. De profilering en zekerstelling van de ervaringsdeskundige kwaliteit is belangrijk om twijfel bij sceptische zorgprofessionals weg te kunnen nemen. Verwant hieraan is de interne profilering als ervaringsdeskundige. De ervaringsdeskundige bevindt zich in de paradoxale situatie dat hij enerzijds zijn geschiktheid continu moet bewijzen door ook als professional 'mee te draaien'; anderzijds wordt wel verwacht dat hij zijn ervaringsdeskundige kwaliteit voldoende herkenbaar maakt en profileert zodat hij ook op die kwaliteiten wordt aangesproken.

Visie

In de uitvoering van het project HmBV staat het praktische handelen voorop. Contact leggen, maaltijden verstrekken, verbeteren van hygiëne, gezondheid en leefsituatie. HmBV wil herstelondersteunend werken en doet dat feitelijk ook. In een van de groeps gesprekken, echter, is gebleken dat niet iedereen hetzelfde onder herstel verstaat.

Issues

Het uitwerken, vastleggen en communiceren van de doelgroepafbakening vraagt regelmatig onderhoud door HmBV. Hiervoor is ook afstemming met de financier (gemeente) noodzakelijk. Een terugkerend issue is ook het onderhouden van contacten met collega's werkzaam bij ketenpartners, zowel aan de instroom- als aan de uitstroomkant. Deels is dit een taak die bij de uitvoering van het project hoort, vaak in de vorm van collegiale consultatie, deels hoort dit bij de projectleiding in contacten op managementniveau. In de projectbegroting (tijd en geld) moet ruimte zijn voor deze noodzakelijke afstemming met ketenpartners. Intern vraagt het zoeken naar een balans tussen eisen vanuit de leefwereld (laagdrempeligheid) en eisen van de systeemwereld (registratie en monitoring) ook aandacht en soms ook discussie. Wat gaat voor? Het proces van de deelnemer of regels en procedures?

De kwestie van kwaliteit van ervaringsdeskundigheid lijkt ruimschoots gedekt door het opleidingsniveau van de huidige ervaringsdeskundigen. Niettemin is het belangrijk blijvend te werken aan de profilering van de ervaringsdeskundige kwaliteit, die mag niet verdwijnen achter een proces van wat wordt genoemd protoprofessionalisering¹⁹. Regelmatige inter- en/of supervisie kan ervaringsdeskundigen ondersteunen in het bewaken en ontwikkelen van hun specifieke ervaringsdeskundige kwaliteit.

Het is goed om een gezamenlijk idee over herstel en herstelondersteunende zorg te ontwikkelen. Dit helpt om eendrachtig een visie uit te dragen en het project op de kaart te zetten. Belangrijk is om na te gaan hoe het streven naar herstel en herstelondersteunende zorg zich verhouden tot de formele projectdoelen.

¹⁹ Hieronder verstaan we een proces van veranderingen in de manier waarop leken zich oriënteren en gedragen als gevolg van een toenemende invloed van een professie. Vaak in de vorm van overname van specialistische terminologie (en bij samenwerking in een team misschien zelfs overname van attitude).

5. Ervaringsdeskundigen Trainen Zorgprofessionals

5.1 Historische beschrijving

5.1.1 Ontstaansgeschiedenis

Het Utrechtse project Ervaringsdeskundigen Trainen Zorgprofessionals (ETZ) is in 2008 begonnen als een samenwerkingsverband van De Achterkant en stichting G.O.U.D. (Gebruikersorganisatie onafhankelijke Utrechtse (hard) drugsgebruikers). De Achterkant is een samenwerking van de cliëntenraden van Victas (voorheen Centrum Maliebaan), de Tussenvoorziening en SBWU (Stichting Beschermde Woonvormen Utrecht) met als doel de belangen van dak- en thuislozen te behartigen. Stichting G.O.U.D. behartigt de belangen van Utrechtse harddrugsverslaafden.

In maart 2008 verscheen er een projectplan waarin het basisidee, de training van hulpverleners door (ex-)cliënten die vooraf zelf zijn opgeleid als trainers, wordt uitgewerkt. Er worden twee doelstellingen genoemd:

- aan hulpverleners inzichten vanuit het perspectief van de cliënt verschaffen die bijdragen aan de kwaliteit van hun werk: door een betere houding, door meer cliëntgericht te opereren.
- de opleiding en inschakeling van (ex-)cliënten als ervaringsdeskundigen. Dat geeft een nieuwe betekenis aan hun ervaringen, draagt bij aan hun emancipatie uit de cliëntenrol en kan een nuttige tussenfase vormen op weg naar een arbeidsbestaan.

Eerst werd de training opgezet met behulp van een extern trainingsbureau. De ervaringen waren niet onverdeeld positief. Bovendien ging het bureau in 2010 failliet. Na overleg met de gemeente en Victas werd besloten deze keer de uitvoering van het project meer in eigen hand te houden, dat wil zeggen, de cliëntenraad van Victas neemt het voortouw. Uit de eerste serie trainingen waren twee mensen overgebleven die bij het project betrokken blijven. Beide waren ook lid van de cliëntenraad van Victas en een van hen werd projectleider van de nieuwe trainingen. Met een team van drie mensen werd een doorstart gemaakt: twee cliënten (beide ook lid van de cliëntenraad) en de ondersteuner van de cliëntenraad.

5.1.2 Stand van zaken bij aanvang van het proeftuinen project

Toen we in oktober 2011 kennismaken met de proeftuin heette het project nog Cliënten Trainen Hulpverleners. Onder die noemer werden ook de cliënten geworven voor de nieuwe training. In maart 2012 werd de naam veranderd in Ervaringsdeskundigen Trainen Zorgprofessionals (ETZ). Deze naam dekt beter de lading. De trainers zijn weliswaar cliënten of (ex) cliënten, maar door de training die ze hebben gevolgd zijn ze ervaringsdeskundig geworden. De naam zorgprofessionals doet volgens de projectleider van ETZ, meer recht aan de status van de hulpverleners.

De ervaring met de eerste training in 2010 heeft geleerd dat de inhoud van de training in orde was, maar dat de aangeboden werkvorm dynamischer moest en meer toegesneden op de cultuur van cliënten in de verslavingszorg. Er wordt besloten meer leven in de brouwerij te krijgen door te werken met rollenspellen en andere dramatische werkvormen.

De ondersteuner van de cliëntenraad herschrijft het trainingshandboek dat zal worden gebruikt voor de training aan de zorgprofessionals.

Een trainster wordt aangetrokken met een achtergrond in improvisatietheater. Het team 'train de trainers' bestaat uit drie mensen: twee van de cliëntenraad die zich zullen concentreren op de inhoud van de training en de "improtrainster" die de dramatische werkvormen voor haar rekening neemt. De basisthema's van de eerder gegeven training blijven hetzelfde:

- dagelijkse rollen (die je verliest c.q. veranderen als je verslaafd bent en wordt opgenomen)
- leiden en volgen
- vertrouwen en macht

Uit de ervaringen met de eerste training bleek al dat de thema's in de GGZ anders worden ingevuld dan in de verslavingszorg. Dat komt onder andere naar voren in het thema vertrouwen en macht. Meer dan patiënten in de GGZ hebben verslaafden hebben te maken met wantrouwen van hulpverleners en daaruit volgende machtsverhoudingen.

De taak van de projectleider is ook het werven van nieuwe deelnemers. Dit wordt nu ook beter aangepakt. Het gebeurt nu veel meer persoonlijk en er wordt meer aandacht besteed aan het 'managen' van de verwachtingen van de geworven deelnemers. Ook worden de tijden van de training aangepast aan de mogelijkheden van de deelnemers.

In februari 2012 vindt de eerste informatiebijeenkomst plaats waar 24 cliënten op af komen. Als een kleine maand later de training van start gaat, is een tiental cliënten afgevallen, o.a. door terugval in gebruik, doorstromen naar werk, of schorsing uit het behandelprogramma. De drie trekkers van het project verwachten ongeveer 10 mensen over te zullen houden. Aanvankelijk was een serie van zes dagdelen gepland om de trainers te trainen. In de loop van de trainingssessies bleek dat zes bijeenkomsten niet voldoende was.

Verloop van een Train de trainers - training

Een van de trainingen hebben we mogen bijwonen. Het was de twaalfde keer dat de deelnemers bij elkaar kwamen, een van de laatste trainingen.

De twee trainers van die dag zijn op de hoogte van mijn komst, de deelnemers niet. Een van hen vindt het onbehoorlijk dat hij niet van te voren op de hoogte was gesteld. Na een flinke discussie, waarbij iedereen zijn zegje doet, wordt er gestemd of ik mag blijven. Het mag.

Er zijn vandaag zeven deelnemers, twee mensen hebben zich afgemeld. Als de naam van een van de afmelders valt verzucht iemand "voor de zoveelste keer." Dat geeft aanleiding voor een korte discussie over wie aan het eind van de trainingscyclus recht heeft op een certificaat.

Het thema die middag is leiden en volgen en centraal staat het oefenen van de ervaringsverhalen rondom dit thema. De deelnemers hebben thuis ervaringsverhalen uitgeschreven over situaties waarin het leiden en volgen een rol speelde. De verhalen worden voorgelezen en de trainers en collega deelnemers geven feedback op de verhalen. Een van de criteria waarop de verhalen worden beoordeeld is 'hoe komt dit verhaal over op de zorgprofessionals waar we straks voor staan?'.

Op basis van de feedback zullen de deelnemers hun verhalen verfijnen en ze worden in een latere training nogmaals besproken.

Na de pauze gaan de tafels aan de kant om ruimte te maken voor de dramatische werkvormen. Er worden twee warming-up werkvormen geoefend. De bedoeling is dat de warming-up oefeningen straks ook worden gebruikt in de training van de zorgprofessionals. Afwisselend leiden de deelnemers de werkvorm in en begeleiden de uitvoering. Telkens wordt de geoefende werkvorm nabesproken met de docent en de deelnemers. Een van de deelnemers doet niet mee aan deze oefeningen. Hij wordt een paar keer uitgenodigd toch mee te doen, maar hij volhardt in zijn weigering.

Reflecterend op de training vallen twee dingen op. Ten eerste is te merken dat er in de groep aanzienlijke niveauverschillen zijn op het gebied van leervaardigheden en participatie. De trainers moeten hard werken om flexibel om te gaan met wisselende concentratie en dynamiek. Het wisselende niveau is ook terug te zien in de ervaringsverhalen. Een verhaal vertellen blijkt niet eenvoudig. Hoewel we elkaar in het dagelijkse leven constant ervaringsverhalen vertellen, is het min of meer formeel vertellen van een verhaal een vaardigheid die je moet leren.

5.2 ETZ en herstel: visie van betrokkenen

Bij ETZ komt het werken aan herstel en herstelondersteunende zorg op verschillende niveaus tot uiting. Het project streeft ernaar:

1. Het herstel van de meest betrokken (ex)cliënten te bevorderen;
2. Het herstel van de trainers in opleiding te bevorderen;
3. Herstelondersteunende zorg te bevorderen door de training van de zorgprofessionals.

Ad 1.

Voor de twee betrokkenen uit de cliëntenraad van Victas (projectleider en trainer/gespreksleider) is ETZ belangrijk voor hun herstel. De projectleider merkt dat hij zich thuis voelt in de zorg. Zijn behandeling en zijn werk voor de cliëntenraad hebben hem zijn sterke kanten laten ontdekken. Hij haalt bevrediging uit zijn activiteiten en hoopt dat het ooit leidt tot een betaalde aanstelling. Degene die in de trainingen de gesprekken leidt kan in die rol prima zijn vaardigheden benutten. Hierin komen zijn ervaring als cliënt en academische scholing samen. Ook het schrijven van evaluaties van de opleiding train de trainers en de ETZ training kan hij zijn capaciteiten ten volle inzetten. Dat heeft een 'empowerend' effect. Een andere deelnemer leert veel van haar werk bij de cliëntenraad en haar betrokkenheid bij de training. Zij kan dat toepassen in haar privéleven en haar sociale omgeving. Zij kan goed zelf verantwoordelijkheid nemen en tegelijkertijd ook duidelijk maken wat zij van anderen (zorgprofessionals) verwacht. Een sterke combinatie die zij ook uitstraalt in de training van de trainers.

De projectleider en de gespreksleider hebben in hun werk voor ETZ een belangrijke persoonlijke ontwikkeling doorgemaakt. Qua werkzaamheden en verantwoordelijkheid opereren zij als professionals, vinden zij, en zouden dit het liefst gewaardeerd willen zien in de vorm van betaald werk. Het perspectief op betaald werk binnen de context van de cliëntenraad en Victas lijkt echter beperkt. Daarmee lopen zij tegen de grenzen aan van hun maatschappelijk herstel en hun ambities. Dat frustreert, onder andere omdat hun financiële situatie zeer mager is en de vrijwilligersvergoeding maar weinig lucht geeft, maar ook omdat er geen perspectief is op betaald werk.

Ad 2.

Toen de onderzoeker zich voorstelde aan de trainers in opleiding ontstond er een opmerkelijke discussie tussen enkele deelnemers en trainers van deelnemers. De woorden “herstel” en (bevorderen van) “herstelondersteunende zorg” waren gevallen als belangrijke doelstellingen van het proeftuinenproject. Voor een van de deelnemers was dit een volslagen verrassing. “Zit ik ineens ook nog in een hersteltraject. Niemand heeft mij dat gezegd. Dan moet ik dat nu horen!”, zei hij verontwaardigd. Hij had zijn deelname niet gezien als herstel bevorderend. Naar zijn idee werd hij opgeleid als trainer en dat zou hem dichterbij de arbeidsmarkt brengen. Daar ging het hem om. Met herstel wilde hij niets te maken hebben. Het voorval laat zien dat het benoemen van herstel niet nodig is om te kunnen herstellen. Het laat ook zien dat herstel niet bij alle mensen een positief gevoel oproept. En ten slotte laat het zien dat de leiding van ETZ praktisch georiënteerd is en minder bezig is met de conceptuele inbedding van het project.

Inmiddels heeft ETZ er een aantal trainingen aan zorgprofessionals opzitten. De eerste serie trainingen werd verzorgd voor Victas. De trainer/gespreksleider ziet de trainers “groeien en groeien”. Het is voor hem zeer stimulerend om te zien dat trainers, staand voor een groep zorgprofessionals, hun ervaringsverhaal kunnen vertellen.

Ad 3.

Zonder dat het als herstel wordt benoemd, is de training opgebouwd uit belangrijke facetten van herstelondersteunende zorg. Bijvoorbeeld rondom het thema “dagelijkse rollen”. Rondom dit thema worden oefeningen gedaan om de zorgprofessional op dat moment, en met de intentie voor langere tijd, bewust te maken van wat die rollen zijn. Hoe vul je ze in en vooral ‘hoe zou het voor je zijn als je ze kwijt bent?’. Het is belangrijk dat de hulpverlener zich realiseert dat de cliënt tegenover hem misschien nog maar één rol heeft en dat is die van ‘slachtoffer’ of cliënt. Voor de cliënt is de vraag belangrijk: welke rollen zou je terug willen krijgen, en hoe zou je dat willen doen?

5.3 Borging van de opgedane kennis

Inhoudelijk gaan de trainingen van ETZ sterk in op (het bevorderen van) herstelondersteunende zorg. Daar zit geen struikelblok. Veel moeilijker blijkt het om klanten (zorgprofessionals) te vinden voor de training. Die zouden moeten komen uit het circuit van Victas en de Tussenvoorziening. De interim-bestuurder van Victas wilde de training verplicht stellen voor nieuwe werknemers. Dit idee is inmiddels verlaten en deelname aan de training is vrijwillig, “open inschrijving” heet het. Het bleek in de praktijk niet mee te vallen om (nieuwe) medewerkers drie dagdelen vrij te roosteren. Het team van ETZ heeft overlegd met de directeur, de coördinator opleiding en gelobbyd bij sympathiserende collega’s van Victas en zo voor elkaar gekregen dat in 2012 en 2013 een 90-tal medewerkers van Victas kan worden getraind. Een stimulerende rol hierin werd gespeeld door de manager van de FACT teams. Ze vindt het belangrijk om haar medewerkers het cliëntenperspectief te laten ervaren en ze vindt het belangrijk dat hulpverleners hun doelen laten aansluiten bij de doelen die cliënt heeft. Volgens haar hebben hulpverleners vaak de neiging om te hoge doelen te stellen.

De beoordelingen van de training lijken erop te wijzen dat de zorgprofessionals de opgedane kennis kunnen en willen toepassen in hun praktijk, zodat deze meer herstel-ondersteunend wordt.

De eerste training van drie dagdelen werd gegeven aan een gemengde groep zorgprofessionals werkzaam bij outreachende zorg, verslavingsreclassering en een klinische afdeling. Uit de evaluatieformulieren die de zorgprofessionals invulden blijkt dat zij de training waardeerden, variërend van “gemiddeld” tot “uitstekend”. Sommigen vonden het tempo wat traag of wensten meer theoretische verdieping. Het hoogst gewaardeerd werd de uitwisseling van praktijkervaringen, waarbij gereflecteerd werd op de cliënt/hulpverlener relatie. Het blijkt voor zorgprofessionals prettig te zijn daarover met cliënten in gesprek te gaan die niet hun eigen cliënten zijn. Er is daardoor meer ruimte voor reflectie en dialoog.

5.4 Ontwikkelagenda van ETZ

Claims

De belangrijkste ambitie die ETZ heeft is de (verslavings) zorg meer cliëntgericht te maken. De trainingen zijn daartoe het instrument. Daar immers vindt de dialoog plaats tussen ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals, zonder dat er de druk op ligt van een bestaande hulpverlener/cliënt relatie. Een tweede claim is dat ETZ het herstel van de trainers bevordert. Ze bereikt dat op verschillende manieren, o.a. door de trainers hun ervaringsverhaal te laten oefenen en vertellen. De opgedane ervaring met verslaving en hulpverlening krijgt hierdoor een plaats en functie in het grotere levensverhaal. Bij ETZ wordt dit de narratieve benadering genoemd. De trainers ontwikkelen vaardigheden, zoals spreken voor een groep, luisteren en feedback geven, die noodzakelijk zijn voor het trainerschap, maar die ook kunnen worden ingezet in allerlei andere levenssituaties.

Voor een aantal zorgprofessionals van Victas is de verwachting dat ETZ kan bijdragen aan een meer vraaggerichte houding van hulpverleners. ETZ kan, in hun ogen, zorgprofessionals meer bewust maken van het cliëntenperspectief in de behandelrelatie. ETZ kan ook bijdragen aan het integreren van ervaringsdeskundigheid in *outreachende* zorgteams.

Concerns

Aanvankelijk waren er bij ETZ zorgen dat ze onvoldoende gelegenheid zou krijgen de trainingen bij Victas te kunnen geven. Aan die zorg is een eind gekomen toen duidelijk werd dat Victas trainingen zou afnemen. Het is nu belangrijk te werken aan de continuïteit van ETZ. De trainerspool is niet erg groot en kan worden uitgedund wanneer trainers afhaken, bijvoorbeeld omdat ze elders werk of opleiding vinden, of minder positief: wanneer ze terugvallen. Er moet een nieuwe train de trainers cyclus worden opgestart en dat vraagt geld en flinke organisatorische inspanning, die moet worden opgebracht naast het gewone werk in de cliëntenraad en de uitvoering van de trainingen. Samenhangend hiermee moet rekening worden gehouden met kritiek vanuit het management van Victas dat de kwaliteit van de trainers nogal wisselend zou zijn.

Issues

Naast het uitvoeren van de trainingen voor zorgprofessionals is het belangrijkste punt waar ETZ zich in de komende tijd zal moeten bezighouden de continuïteit en in samenhang daarmee de kwaliteit. Op grond van de ervaringen in de eerste trainingsronde leeft bij ETZ de notie dat het rendement van de trainingen groter zal zijn wanneer een strengere instroomselectie wordt gemaakt. Tegelijkertijd moet juist in de trainingen ook ruimte zijn voor falen, vallen en opstaan. Dat is essentieel onderdeel van het leerproces. Bovendien, redeneert ETZ, een trainerspool mag divers zijn samengesteld, immers het cliëntenbestand van de verslavingszorg is ook divers.

De mensen in de trainerspool die niet over alle subtiele trainersvaardigheden beschikken, kunnen nog steeds een uitstekende functie vervullen in het rollenspel.

6. 4B (Binnen Buiten / Buiten Binnen)

6.1 Historische beschrijving

6.1.1 Ontstaansgeschiedenis

De geschiedenis van 4B gaat terug tot in de nazomer van 2003, toen een beeldend kunstenaar en creatief therapeut het initiatief nam om met cliënten van Paschalis, onderdeel van het Vincent van Gogh instituut (VvG), een openbaar kunstwerk te maken. Hij en een aantal cliënten zijn begonnen met het opknappen en inrichten van een schuur als werkplaats. Een van de eerste werken die gezamenlijk werden gemaakt was een gordijn van geplastificeerde herfstbladeren. Dit werk hangt nog steeds in 4B. Vanuit het ene idee werd het andere idee geboren. Een heel zichtbaar werk dat is gemaakt met cliënten zijn de ijzeren bomen op het terrein van Paschalis. Er werden ook tentoonstellingen gehouden, zowel bij Paschalis als in Venray. Het idee is dat er zoveel mogelijk wordt gewerkt met materialen die kosteloos kunnen worden verworven.

Toen de initiatiefnemer ziek werd is het project overgenomen door twee beeldend therapeuten. Langzaam maar zeker veranderde het project in een nazorgproject, waarbij via het kunstproject cliënten weer kennis maakten met de buitenwereld. Mensen die met hun behandeling klaar waren kwamen naar 4B waardoor ze een dun lijntje met de kliniek vasthielden. Naast de creatief therapeut, die lange tijd de leiding had over het project, was een aantal vaste vrijwilligers werkzaam; ex-patiënten van Paschalis die hun draai in 4B goed konden vinden. In feite runden zij het project met de creatief therapeut op de achtergrond.

De ondertekening van het Handvest van Maastricht speelde een belangrijke rol in het besluit dat 4B een zelfstandig cliëntgestuurd project zou worden. Een van de gedachten van de toenmalige directeur was dat een dergelijk project los moet staan van het behandelproces omdat je cliënten aan het eind van de behandeling juist los moet laten en niet langer binden. Die gedachte komt overeen met de visie van zorgverzekeraars die niet langer deelname aan nazorgprojecten vergoeden. Zo kwam er vanuit het management van VvG het besluit om 4B af te stoten. Om dat proces te ondersteunen werd een overgangsregeling afgesproken, waarbij 4B tijd en geld en ondersteuning kreeg om het verzelfstandigingsproces vorm te geven.

Een van de vaste vrijwilligers pakte deze uitdaging met verve op maar vertilde zich aan de organisatorische rompslomp en viel na een paar maanden uit. Het project verloor daarmee een gedreven en charismatische leider. Hoe nu verder? Meer uit angst 4B te verliezen dan gedreven door een visie op de toekomst van 4B, namen enkele vrijwilligers het stokje over. Het besluit tot verzelfstandiging was niet hun keuze.

De grote uitdaging waar 4B voor staat is zichzelf opnieuw uit te vinden en (financieel) onafhankelijk te worden van Paschalis. Paschalis heeft ter ondersteuning van dit proces een cliëntondersteuner ingehuurd die leden van de opgerichte stuurgroep verzelfstandiging coacht.

6.1.2 Stand van zaken bij aanvang van het proeftuinen project

We troffen Proeftuin 4B als een project in een zoektocht naar zijn identiteit en naar een vorm waarin het zelfstandig kan voortbestaan. Dit leidde af van de inhoud van 4B: een kunstproject waarin cliënten herkenning kunnen vinden en kunnen werken aan hun herstel. Vragen die speelden zijn: Wat willen we zijn? Welke projecten gaan we doen? Welke rechtsvorm kiezen we? Hoe bereiken we deelnemers/cliënten? Waar staan we ten opzichte van Paschalis? Laten we ook cliënten toe die ambulant worden behandeld? Waar halen we geld vandaan voor na 2012?

6.2 4B en herstel: visie van betrokkenen op herstel

Als het gaat om herstel kunnen we bij 4B onderscheid maken tussen:

- a) het herstel van de kerngroepleden;
- b) het herstel van de deelnemers;
- c) de invloed van (de werkwijze van) 4B op het primaire proces van Paschalis.

Ad a. Herstel van de stuurgroepleden

Door gedwongen verzelfstandiging zien de (eerst twee, later drie) stuurgroepleden zich voor allerlei keuzes en verantwoordelijkheden geplaatst waar ze niet zelf om hebben gevraagd. Ze hebben zich gecommitteerd omdat ze 4B waardevol vinden en willen behouden. Zij moeten zich allerlei vaardigheden eigen maken die bij het besturen horen. Ze moeten eigenlijk een heel nieuw project opzetten en daarbij onderhandelen met het huidige management, de deelnemers en mogelijke nieuwe deelnemers en financiers. Het legt een flinke druk op de kerngroepleden en ze zijn er zich van bewust dat ze niet te veel hooi op de vork moeten nemen anders dreigt er een terugval in middelengebruik.

Ik weet niet of ik het in de lucht houden van 4B kan volhouden. Ik kwam hier ooit voor mezelf, om aan mezelf te werken, en nu kom ik langzamerhand weer in de stress die mij ooit tot drinken aanzette. Straks sta ik weer aan de poort van de kliniek. Dat wil ik niet. 4B is voor mij een risico. (lid stuurgroep, november 2011)

Het nemen van verantwoordelijkheid, voor 4B en voor de eigen verslaving, zijn krachtige tekenen van persoonlijk en maatschappelijk herstel. Onbewust vormen ze daarin een voorbeeld voor de andere deelnemers aan het kunstproject.

Ad b. Herstel van deelnemers

4B zal in de toekomst zijn natuurlijke koppeling met kliniek Paschalis verliezen. Niettemin is belangrijk 4B te begrijpen als een project dat is ontstaan als nazorgproject van Paschalis. Het was (is) bij Paschalis mogelijk om in een gevorderde fase van de verslavingsbehandeling deel te nemen aan het kunstproject 4B. De therapeutische waarde van 4B is dat cliënten door deelname aan 4B zich konden oriënteren op de buitenwereld en een rentree in de samenleving. Tegelijkertijd is 4B een veilige omgeving omdat alle deelnemers (ex)cliënten zijn die hetzelfde proces hebben doorgeemaakt of nog doormaken.

“4B is belangrijk omdat je er lotgenoten treft. Aan hen hoeft je niets uit te leggen. Niet opnieuw je verhaal te vertellen. In de thuisomgeving is het praten over verslaving niet prettig. Familie en vrienden snappen het toch niet echt of het interesseert ze niet zo”.

“Mensen die verslaafd zijn”, zegt Jan B (later aangeschoven) “hebben toch al een beetje de neiging zich terug te trekken. Ze praten niet zo gemakkelijk. Het praten met lotgenoten is daarom prettig.” (verslag werkbezoek aan woensdaggroep, oktober 2012)

Ten tijde van het onderzoek “Liggen we op koers” draaiden er twee groepen. Elke groep komt samen rondom aanvangstijd bij een kop koffie of thee en de avondgroep eet gezamenlijk. Tijdens de koffie praten mensen elkaar even bij over ‘de week’ en gaan dan aan de slag. Volgens de beeldend therapeut is het “de ene keer een geintje en de andere keer een serieus gesprek”. Het (gezamenlijk) werken aan een kunstwerk is een goede reden om bij elkaar te komen en met elkaar in gesprek te raken.

Het creatieve is een middel om gemakkelijk binnen te komen en gemakkelijk met elkaar te praten. Niet om de tafel gaan zitten met koffie en dan gaan praten, dan moet het. Dan krijg je dat therapeutische gedoe weer. (lid stuurgroep, november 2011)

Ad c. invloed op het primaire proces van Paschalis

De relatie tussen 4B en Paschalis wordt gekenmerkt door een eenzijdige overdracht van kennis en vaardigheden omdat 4B gaat verzelfstandigen. De zure tegenstelling bestaat eruit dat proeftuinen als doel hebben in de verslavingszorg herstelondersteunende zorg te bevorderen en dat diezelfde verslavingszorg het project niet meer in huis wil hebben. Zij doet dat weliswaar op een elegante manier en blijft 4B voorlopig nog steunen, maar dat die steun eindig is, is zeker. In de toekomst kan dat leiden tot een gelijkwaardige relatie, maar vooralsnog is dat niet het geval. Alle contacten tussen 4B en het management van Paschalis zijn er op gericht de verzelfstandiging soepel te laten verlopen. Het gaat er dus niet om wat 4B Paschalis kan bieden op het gebied van herstel, maar om wat 4B van Paschalis nodig heeft om te verzelfstandigen.

6.3 Borging van de opgedane kennis: de stuurgroep en Paschalis

Vóór de zomer van 2012 hebben de twee meest actieve stuurgroepleden elke drie weken een afspraak met de locatiemanager van Paschalis om over de verzelfstandiging te spreken. De gesprekken zijn open en constructief maar de speelruimte wordt bepaald door het ingezette beleid en de financiële kaders van VvG. Volgens de locatiemanager is de uitdaging waar 4B voor staat zichzelf opnieuw te definiëren.

De primaire neiging is om praktisch aan de slag te gaan, terwijl het concept meer aandacht behoeft, anders ga je dingen inregelen die je later weer moet terug draaien. Het is een heel complex verhaal: 4B bestaat nu zo'n kleine 10 jaar en al die tijd is er nooit een omkadering gemaakt, wat het moest zijn, het is ontstaan met cliënten, het is overgepakt door vaktherapeuten, die hebben dat samen met de groep doorontwikkeld, het heeft daardoor een kleur gekregen en nooit is er een moment geweest dat iemand zich heeft afgevraagd 'wat zijn we nu aan het doen?' of 'wat vinden we belangrijk?'. Het is bij de 4B's gebleven. Voordat ze dus verder gaan moeten ze zich afvragen 'wat wil ik', 'waar sta ik voor'. En dat is een hele zware opgave maar het is ook hard nodig. (locatiemanager, februari 2012).

In de eerste helft van 2012 hadden de stuurgroepleden ambivalente gevoelens ten opzichte van VvG. Ze waren weliswaar open en betrokken, maar vooral in woord en niet in daad.

Bovendien zorgt een ingrijpende reorganisatie bij het VvG dat 4B een lage prioriteit heeft. Een van de veranderingen die op stapel staan is het sluiten van de locatie Paschalis in Oostrum (Venray) waar 4B zijn werkplaats heeft.

In de tweede helft van 2012 veranderde volgens de stuurgroepleden de houding van VvG. Dat kwam naar aanleiding van een brandbrief die zij hadden gestuurd waarin ze aangaven dat de opgave tot verzelfstandiging hen boven het hoofd groeide. Vanaf dat moment is het management zich meer actief gaan opstellen. De ondersteuning kreeg meer de vorm van raad én daad en niet alleen maar coachend. Terugkijkend, zeggen de stuurgroepleden, lijkt het erop dat VvG in eerste instantie vond dat de verzelfstandiging de verantwoordelijkheid was van de stuurgroep. Maar verzelfstandigen was nooit per se hun wens; ze namen het stokje noodzakelijkerwijs over omdat er niemand anders was die het deed.

Halverwege oktober 2012 heeft de locatiemanager de stuurgroep in contact gebracht met het Zelfregiecentrum in Venlo. De verkennende gesprekken maken duidelijk dat het Zelfregiecentrum bereid is 4B onderdak te verlenen, zonder veel voorwaarden vooraf te stellen. Voor de stuurgroep is dat een enorme opluchting. Als de locatie Paschalis sluit kan 4B blijven voortbestaan.

Daarnaast is uit contacten met behandelaars gebleken dat zij de inbreng van 4B in het gehele herstelproces op waarde schatten. Door de creatief therapeuten is afgelopen jaar een “vernieuwde nazorgmodule 4B” geschreven die zij graag aan de reguliere behandeling zouden willen toevoegen. Wanneer het lukt deze vernieuwde module aan 4B te koppelen kan de kennis die in 4B is opgedaan met lotgenoten, nazorg en kunst behouden blijven en een rol blijven spelen in het behandelaanbod van VvG.

6.4 Ontwikkelagenda van 4B

Het kunstproject 4B kent zijn oorsprong als nazorgaanbod van alcoholkliniek Paschalis, een onderdeel van Vincent van Gogh instituut (VvG). Patiënten die opgenomen waren (geweest) konden als voorbereiding om terugkeer naar huis buiten de muren en het regime van de kliniek maar binnen de veilige atmosfeer van lotgenoten, werken aan een gemeenschappelijk kunstwerk. In de loop van de tijd is de regie van project steeds meer in handen komen te liggen van vrijwilligers / ex-cliënten. Deze ontwikkeling kwam in een stroomversnelling toen VvG het besluit nam op termijn 4B af te stoten. Omdat ook de waarde van 4B werd ingezien, is met de vrijwilligers een overgangperiode van ongeveer twee jaar afgesproken waarin 4B kon verzelfstandigen. In die periode krijgt 4B een budget, een coach en kunnen ze van het atelier gebruik blijven maken.

Claims

De vier B's van 4B staan voor: binnen buiten, buiten binnen. De aantrekkingskracht van 4B voor (ex) cliënten schuilt erin dat ze in een veilige en inspirerende context elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen uitwisselen rondom clean worden en clean blijven, de relatie met de sociale omgeving, die vaak wel doorgaat met drinken en/of gebruiken. 4B vormt een soort bufferzone tussen de wereld van de kliniek/behandeling en de eigen sociale omgeving. Hierdoor is de overgang tussen behandeling en dagelijks leven minder rauw en kan worden geput uit de (coping) ervaring van lotgenoten.

In het proces van persoonlijk en maatschappelijk herstel fungeert 4B als een oase waar de deelnemers kunnen spreken over hun verslaving, hun trek en hun moeite zonder dat ze iets hoeven uit te leggen. Thuis, of in de eigen sociale omgeving zullen mensen toch nooit helemaal begrijpen waar het bij verslaving om gaat. 4B is ook anders dan therapie waar toelichting en verantwoording wordt gevraagd en waar gewerkt wordt.

Concerns

Het verzelfstandigingsproces is niet ingezet op verzoek van de vrijwilligers, maar is ze in de schoot geworpen door VvG. Gezien vanuit de vrijwilligers van 4B gaat het om een noodgedwongen verzelfstandiging die een groot beslag op ze heeft gelegd. Vanuit deze positie zijn enkele zorgen gerezen die in de loop van 2012 deels zijn opgelost en deels zijn blijven bestaan. De belangrijkste praktische zorg die is opgelost is de huisvestingskwestie. Door de sluiting van de Paschaliskliniek eind 2012 moet ook het atelier van 4B zijn deuren sluiten. Door bemiddeling van de verantwoordelijke manager bij Paschalis ziet het er naar uit dat de activiteiten van 4B worden voortgezet in het Zelfregiecentrum in Venlo. Deze belangrijke stap heeft echter nog niet een meer fundamentele vraag opgelost: in welke vorm wil 4B verder gaan in het licht van de verzelfstandiging? Deze vraag raakt aan enerzijds aan de identiteit van 4B en anderzijds aan de organisatorische capaciteit van de huidige kerngroep vrijwilligers. Wil 4B zelfstandig verder kunnen zal ze ook financiering moeten vinden voor haar activiteiten, op zijn minst de kunstenaarsbenodigdheden nodig voor de kernactiviteiten. Hiervoor lijkt een rechtsvorm noodzakelijk en een idee van de doelstelling en doelgroep en ook een werkplan waarlangs de activiteiten worden georganiseerd. Er moet eigenlijk een heel nieuwe organisatie worden opgezet. De huidige vrijwilligers in de kerngroep zijn weliswaar ervaringsdeskundig op het gebied van verslaving en behandeling maar het zijn geen ervaren ondernemers, of interim managers die de transitie van 4B soepel kunnen aansturen en begeleiden.

Issues

Uit de bovengenoemde concerns volgt een aantal issues waar verschillende stakeholders rondom 4B met elkaar over in gesprek zouden kunnen gaan (of beter: blijven), ieder vanuit zijn eigen perspectief en belang. Voor de kerngroep van 4B is het nodig zich af te vragen wie ze willen zijn en hoe ze willen werken.

VvG kan, als ze hetgeen 4B te bieden heeft belangrijk vindt, aanbieden een deel van de organisatorische randvoorwaarden op zich te nemen, als dat nog nodig blijkt. VvG heeft niet alleen het initiatief genomen om 4B met het Zelfregiecentrum in contact te brengen maar ook gewerkt aan het schrijven van een behandelmodule waardoor mogelijk patiënten een deel van hun behandeling bij 4B zouden kunnen krijgen. Betrokkenheid van beeldend therapeuten bij 4B is in deze constructie een voorwaarde.

Het Zelfregiecentrum kan zich afvragen onder welke voorwaarden 4B, al dan niet in samenwerking met VvG, van de ruimte van het centrum gebruik kan maken. Een kwestie hierin is of de 4B groepen open zullen staan voor mensen die niet abstinente zijn.

7. Gemeenschappelijke ontwikkelagenda

In de vorige hoofdstukken hebben we laten zien hoe aan herstel en herstelondersteunende zorg inhoud wordt gegeven in de verschillende proeftuinen. Bij elke proeftuin hebben we stilgestaan bij de ontwikkelagenda (de issues uit “claims, concerns en issues”) die leven bij verschillende belanghebbenden (de direct betrokken ervaringsdeskundigen en professionals). Deze begrippen zijn afkomstig uit de methodologie van responsief evalueren en hebben tot doel om tussen de belanghebbenden een gemeenschappelijk beeld en gemeenschappelijke uitgangspunten van het project vast te stellen om van daaruit het project verder te ontwikkelen. Het hoeft niet zo te zijn dat alle belanghebbenden hetzelfde denken over het project, maar op zijn minst is er duidelijkheid bij de betrokkenen waar iedereen staat en wat ieders belang, doel en inzet is bij het project.

Op twee manieren is gewerkt aan de ontwikkeling van een gemeenschappelijke ontwikkelagenda. Tijdens de Community of Learners (bijeenkomsten vier en vijf) is gesproken over gemeenschappelijke ontwikkelpunten. Ook zijn per proeftuin discussiepunten voor verdere ontwikkeling (een ontwikkelagenda) geformuleerd (zie de respectievelijke proeftuinbeschrijvingen). De overeenkomsten tussen die verschillende ontwikkelpunten zijn geherformuleerd als punten op een gemeenschappelijke ontwikkelagenda. Deze wordt hieronder gepresenteerd.

Het gemeenschappelijke van de gemeenschappelijke ontwikkelagenda is dus ofwel gelegen in de gedeelde analyse van de proeftuinen tijdens de Community of Learners, ofwel in het feit dat deze ontwikkelpunten in verschillende proeftuinen aan de orde zijn.

Hieronder wordt de ontwikkelagenda puntsgewijs besproken. Deze punten kunnen tegelijk beschouwd worden als de aanbevelingen die voortkomen uit het ontwikkelproject.

7.1 Van behandelklimaat naar herstelklimaat

Nauw aansluitend op het Handvest van Maastricht onderschrijven de proeftuinen het belang dat in een instelling voor verslavingszorg de oriëntatie op behandeling zich verbreedt naar een oriëntatie op herstel. Behandeling krijgt voor hen pas waarde wanneer het is ingebed in een idee van persoonlijk en maatschappelijk herstel. In het Handvest van Maastricht wordt erkend dat instellingen voor verslavingszorg niet alles zelf ‘in huis’ hebben om maatschappelijk herstel te ondersteunen. De huidige financieringsstructuur vraagt dat proeftuinen en verslavingszorgstellingen creatief verschillende financieringsmogelijkheden op elkaar afstemmen om projecten die op het snijvlak van behandeling en maatschappelijk herstel liggen te financieren. Twee onderling samenhangende aspecten spelen hierin een belangrijke rol:

1. Een goed herstelklimaat is volgens cliënten daarin gelegen dat een behandeling, of beter, een behandelplan ten dienste staat van het herstel van de cliënt. Herstel laat zich in de visie van cliënten niet vatten in vaststaande trajecten en plannen. Herstel ontstaat uiteindelijk door de keuzes die mensen zelf telkens opnieuw maken over hoe zij hun leven willen vorm geven. In een behandelpraktijk gericht op het ondersteunen van herstel vormt de samenwerking tussen behandelaar, cliënt en diens sociale omgeving de basis.

Herstelondersteunend werken gaat er van uit dat hierbij de relatie tussen cliënt en behandelaar tijdens de behandeling transformeert (zie intermezzo van het Zwarte Gat hieronder). Zorgvrager en zorgaanbieder hebben de ruimte om het persoonlijk en maatschappelijk herstel aan het behandelplan te koppelen.

Intermezzo Het Zwarte Gat: inhoud geven aan herstelondersteunende zorg

Het concept 'maatschappelijk herstel' is destijds door Kennisnetwerk het Zwarte Gat geformuleerd als een stip op de verre horizon, waarbij alternatieve zorg voor verslaafden een wenkend perspectief voor de toekomst vormde. Het Zwarte Gat heeft daarna, samen met haar kennispartners, intensief gezocht naar begaanbare transitiepaden. Dat werden uiteindelijk de proeftuinen in het kader van het Handvest van Maastricht: kleinschalige doorbraakexperimenten die tot doel hebben om de huidige transitie (wijziging in structuur en wetgeving) in de zorg aan te grijpen om een transformatie (verandering van inhoud en cultuur) tot stand te brengen: van een behandelklimaat naar een herstelklimaat.

De haalbaarheid van het werken met ervaringskennis om herstelondersteunende zorg vorm te geven - binnen of op de rand van professionele organisaties - is divers. Het doel is niet om louter ervaringskennis in de proeftuinen te exploiteren, maar vooral ook om uit te vinden hoe de zelfregie van cliënten kan worden bevorderd. Daarbij fungeren proeftuinen als vrijplaats. Wat bestuurders van verslavingszorginstellingen en hun cliëntenraden hebben beoogd met het inrichten van proeftuinen is het creëren van een beschermde innovatieruimte. Waar herstelondersteunende 'zorgkoplopers' redelijke veilig hun frisse blik kunnen tonen en hun onorthodoxe plannen kunnen spuien en vormgeven. Cliënten spelen hierbij een cruciale rol, omdat zij hun eigen rol oppakken en met hun kennis over hun aandoening en van het zorgsysteem zelf richting geven aan de transformatie van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg. Zij proberen daarbij het leven en werken na de behandeling hoger op de agenda van de professionele zorg te zetten.

De deelnemers in de Community of Learners van het ontwikkelproject 'Liggen we op Koers' (de vijf proeftuinen, de onderzoekers van IVO en Kennisnetwerk het Zwarte Gat) hebben inmiddels een vitaal netwerk gevormd dat zoeken, leren en experimenteren met betrekking tot herstel centraal stelt.

Cliënten stellen dat de behandeling op dit moment nog onvoldoende ten dienste staat van het herstel van de cliënt. Zorg voor mensen met verslavingsproblemen is volgens cliënten alleen effectief als alle problemen in samenhang worden aangepakt. Dat vereist een sterkere, meer structurele samenwerking met voorzieningen op het gebied van huisvesting, financiën (inkomsten, schulden, budgettering), opleiding en werk(bemiddeling) dan in de huidige praktijk te zien is. Hetzelfde geldt voor de samenwerking tussen verslavingszorg en GGZ die nog veel te verbeteren over laat als het gaat om de behandeling van dubbele-diagnose patiënten. Verslavingszorginstellingen en andere belanghebbenden (proeftuinen, instellingen voor maatschappelijke opvang, instellingen op wijkniveau, gemeenten en verzekeraars) zouden gezamenlijk praktijken kunnen scheppen waarin de koppeling van behandeling en herstel gestalte krijgt. De vier proeftuinen die in dit rapport zijn beschreven kunnen hierbij als inspiratie dienen.

2. Om behandel- en herstelpraktijken te realiseren is het cruciaal dat behandel- en zorginstellingen zich nog meer open stellen om te leren en over de grenzen van hun eigen organisatie heen kijken. Als een behandelinstelling niet alle benodigde zorg kan leveren, zou ze moeten samenwerken met een organisatie die dat wel kan. Centraal staat datgene wat per individu nodig is. Hoe het inhoudelijk, financieel en juridisch wordt afgedekt lossen de samenwerkende partijen onderling op. Problemen in de systeemwereld mogen niet worden afgeschoven op de leefwereld van de cliënt. Dat lijkt vanzelfsprekend, maar in de praktijk zijn het dit soort problemen die zorgen voor lange wachttijden of erger, zorg die helemaal niet wordt geleverd. Het vraagt een cultuuromslag in alle geledingen – ook in aangrenzende sectoren en bij de gemeentelijke diensten – om het herstel van de cliënt centraal te stellen en de organisatie van de zorg daaraan ondergeschikt te maken. Een voorbeeld van een dergelijke integrale werkwijze is te vinden in de specialistische jeugdverslavingszorg. Verslavingszorginstelling VNN werkt samen met de verstandelijk gehandicaptensector en residentiële jeugdzorg in de behandelvoorziening Dok 3. Daarin is de zorg 'ontschot' voor de doelgroep van jongeren met meervoudige problemen; de behoefte van de individuele cliënt staat voorop. Scholing en werk hebben een belangrijke plaats in de behandeling (Couwenberg & Wits, 2013).

Discussiepunt ontwikkelagenda

De (verslavings)behandeling moet ten dienste te staan van het persoonlijk en maatschappelijke herstel van de cliënt. Zorg voor mensen met verslavingsproblemen is alleen effectief als alle problemen in samenhang worden aangepakt en dat vereist structurele samenwerking met voorzieningen op het gebied van huisvesting, financiën (inkomsten, schulden, budgettering), opleiding en werk(bemiddeling).

7.2 Een platform voor de uitwisseling van ervaring en kennis

Naar een gemeenschappelijke ontwikkelagenda is zoals gezegd gezocht tijdens de bijeenkomsten van de Community of Learners. In open gesprekken over de ontwikkelingen bij de proeftuinen is een aantal agendapunten geïdentificeerd die verder kunnen worden ontwikkeld in gemeenschappelijk proeftuin verband. We komen daarmee op het ontwikkelpunt: in welke leerstructuur kunnen we 'gemeenschappelijk' werken aan de verdere ontwikkeling van herstelondersteunende zorg? De Community of Learners bestaat vooralsnog alleen als onderdeel van het project "Liggen we op koers?" Een voortzetting van een leergroep van proeftuinen wordt door alle deelnemende proeftuinen als waardevol gezien. De uitwisseling van ervaringen, ideeën, tactieken en strategieën is voor de deelnemers aan de Community of Learners zinvol. In het verband van de Community of Learners wordt ervaringskennis uitgewisseld met betrekking tot het leiding geven of deelnemen aan een proeftuin en de inzet van (je) ervaringsdeskundigheid. De Community of Learners is ook een plaats waar de proeftuinen een stapje naar achteren zetten om zo beter hun eigen project te kunnen zien. De ervaringen van anderen worden gespiegeld aan de eigen ervaring en zorgt ervoor dat mensen geïnspireerd en opgeladen met hun eigen proeftuin aan de slag gaan. De uitwisseling van ervaring zorgt ervoor dat mensen hun project en hun functioneren kunnen zien in het grotere verband van de ontwikkeling naar meer herstelondersteunend werken in de verslavingszorg.

Discussiepunt ontwikkelagenda

Voor de ontwikkeling van de proeftuinen en soortgelijke projecten is het van belang dat er een structuur is waarin de proeftuinen regelmatig ervaringen en ideeën kunnen uitwisselen. Een opzet zoals de Community of Learners blijkt een geschikte vorm.

7.3 Doorgroeimogelijkheden voor ervaringsdeskundigen

Proeftuinen zijn projecten met een innovatief karakter. In veel gevallen is de inzet van ervaringsdeskundigen nieuw. De ervaringsdeskundigen die het project helpen uitvoeren zijn soms al enkele jaren bezig, soms stromen ze nieuw in. Voor de meesten geldt dat zij als vrijwilliger in het project instromen. Deelname aan de activiteiten van de proeftuin, deelnemen aan het runnen van de proeftuin, zorgt bij een aantal ervaringsdeskundigen voor een ontwikkeling in hun eigen hersteltraject. Enkelingen kunnen daarbij terugvallen op een degelijke opleiding, andere ontdekken in het herstelproces hun talenten. Dit proces vormt - naast effect op cliënten en invloed op het behandelklimaat van een instelling - de bestaansgrond van de proeftuinen en is een valide argument om te blijven zoeken naar mogelijkheden om ervaringsdeskundigen in te zetten. Een issue dat aandacht verdient (ontwikkeld moet worden) is de doorstroom van ervaringsdeskundigen, bij voorkeur naar betaald werk. In het functiegebouw van de verslavingszorg moet ruimte worden gemaakt voor medewerkers met ervaringskennis. Zij hoeven niet bestaande functies over te nemen, maar er kunnen functies worden gecreëerd die aansluiten op herstelbeleid en inzet van ervaringskennis. Zich ontwikkelende ervaringsdeskundigen hebben behoefte aan erkenning van hun inzet maar vooral behoefte aan een ontwikkelperspectief. Blijven ze eeuwig de gewaardeerde ex-verslaafde vrijwilliger, of ligt er meer in het verschiet? Doorstromen van ervaringsdeskundigen naar betaald werk en/of een andere functie in de ggz/verslavingszorg is ook nodig om ruimte te maken voor nieuwe ervaringsdeskundigen die via deelname aan een proeftuin (of vergelijkbare projecten) werken aan hun herstel. Op diverse plaatsen in het land zijn opleidingen speciaal bestemd voor mensen met cliëntervaring in de geestelijke gezondheidszorg. Deze opleidingen bieden een uitstekende springplank voor ervaringsdeskundigen voor een loopbaan in de ggz of verslavingszorg.

Discussiepunt ontwikkelagenda

Een kritische succesfactor voor het realiseren van herstelondersteunende zorg zijn doorgroeimogelijkheden voor ervaringsdeskundigen in proeftuinen en soortgelijke projecten.

7.4 Samenwerking ervaringsdeskundigen en professionals

De proeftuinen in het kader van het handvest van Maastricht hebben tot doel om een vrije “experimenteerruimte” te bieden binnen de instelling om gezamenlijk, vanuit verschillende rollen/disciplines, herstel ondersteunend werken in de praktijk vorm te geven. In de proeftuinen zelf werken professionals en ervaringsdeskundigen samen. De pioniersrol die ervaringsdeskundigen spelen vraagt aandacht om tot wasdom te komen. Maar evenzeer vergt deze manier van met elkaar samen werken voor de zorgprofessionals, die indirect bij de proeftuin betrokken zijn, bijzondere aandacht. De samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals is niet altijd vanzelfsprekend.

Om optimaal van elkaars competenties gebruik te kunnen maken moeten die competenties worden herkend en erkend en over de inzet ervan zou gezamenlijk moeten worden gereflecteerd.

De inzet van ervaringsdeskundigen dient gepaard te gaan met een heldere visie over nut en noodzaak van de inbreng van ervaringskennis. Het management van de verslavingszorg kan hier een rol spelen. Het vereist ook dat in deze samenwerking niet alleen de ervaringsdeskundigen, maar ook de professionals een lerende basisattitude aan de dag leggen. In de praktijk van alledag is voor de reflectie op elkaars rol en functioneren vaak geen tijd en ruimte. Om te leren van elkaars ervaring en competenties is het (ook) nodig om enige afstand te nemen en 'vrije ruimte' te creëren om met elkaar in dialoog te gaan. Intervisie is hiervoor een model dat in de binnen de instelling kan worden geëntameerd.

Ook een werkwijze als de Community of Learners biedt vanuit dit perspectief de mogelijkheid om van elkaar te leren. In deze constructie komen ervaringsdeskundigen en professionals van verschillende teams bij elkaar. De ervaring met de Community of Learners leert dat uitwisseling van ervaringen met andere teams inspirerend en verhelderend werkt.

Wanneer ervaringsdeskundigen en professionals met elkaar in gesprek gaan over elkaars rol en functioneren, is het onvermijdelijk en noodzakelijk dat zij ook reflecteren op concepten als herstel en herstelondersteunende zorg. Dat zijn de kaders waaraan de samenwerking zijn meerwaarde ontleent. Het samenwerken aan het conceptualiseren van herstelondersteunend werken in de praktijk, vergt van iedereen een open en nieuwsgierige houding.

Discussiepunt ontwikkelagenda

Om herstelondersteunend werken in de praktijk (door) te ontwikkelen is het noodzakelijk dat teams, waarin ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals samenwerken, tijd en ruimte creëren om op hun samenwerking te reflecteren. Dit kan binnen teams worden georganiseerd (intervisie) maar ook door middel van uitwisseling tussen verschillende teams (Community of Learners).

7.5 Verzelfstandiging en verbinding van proeftuinen

In drie van de vier proeftuinen is door de 'moederorganisatie' geopperd dat de proeftuinen zouden moeten verzelfstandigen. De achtergrond hiervan is o.a. dat sommige verslavingszorginstellingen n.a.v. de gewijzigde financieringsstructuur (m.n. AWBZ-gelden richting WMO) strategische keuzes maken en hun activiteiten concentreren. In de praktijk komt het erop neer dat zij zich vooral richten op het aanbieden van verzekerde zorg en behandeling. Nu al worden enkele proeftuinen (CSD, Help mijn Buurman (Ver)zuipt) gefinancierd door gemeenten in het kader van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. De betreffende proeftuinen zijn ondergebracht in de verslavingszorg, die ook als kassier fungeert voor de gemeente. Dit lijkt een goede oplossing, maar toch is er bij enkele instellingen de neiging om alles wat niet tot de 'core business' behoort elders te willen onderbrengen. Geredeneerd vanuit het idee dat proeftuinen bijdragen aan het herstelondersteunend klimaat van de instelling is dat jammer. Door proeftuinen af te stoten worden praktijken waarin professionals en ervaringsdeskundigen samenwerken minder zichtbaar voor de verslavingszorg. De scheiding tussen behandeling en herstel wordt daardoor vergroot en dat is onwenselijk, ook al is in de praktijk de invloed van proeftuinen nog gering.

De uitdaging is om proeftuinen en andere projecten waarin ervaringsdeskundigheid en hersteloriëntatie een belangrijke plaats heeft dienstbaar te maken aan het herstelklimaat in de instelling. Over die opgave zouden proeftuinen en 'moederorganisaties' met elkaar in gesprek kunnen gaan.

Discussiepunt ontwikkelagenda

Proeftuinen en verslavingszorginstellingen zouden in gesprek moeten gaan over de vraag hoe proeftuinen (en soortgelijke projecten) en verslavingszorginstellingen kunnen samenwerken om de inzet van ervaringskennis en de dialoog over herstelklimaat binnen de instelling optimaal te bevorderen.

7.6 Verbinding en uitwisseling met verwante projecten in Europa

De Community of Learners bood de proeftuinen een mogelijkheid om uit om met een *helicopterview* naar hun werk te kijken en gezamenlijk te reflecteren op elkaars praktijken en ideeën. Een van de proeftuinen (CSD) participeert in een Europees project over ervaringsleren. Vanuit die uitwisseling met Europese partners wordt duidelijk dat in buurlanden zoals België, Duitsland en Engeland de inzet van ervaringsdeskundigheid verder is gevorderd dan in Nederland. Onder meer blijkt dat ervaringsdeskundigheid niet alleen inzetbaar is in de (geestelijke) gezondheidszorg maar dat het begrip en de inzet van ervaringsdeskundigheid kan worden uitgebreid naar ervaringsdeskundigheid in migratie, armoede en duurzaamheid. Net zoals de proeftuinen naar elkaar toe als voorbeeld dienen van de mogelijke inzet van ervaringsdeskundigheid, zo kunnen buitenlandse projecten de proeftuinen en hun 'moederorganisaties' inspireren. Zo kan op een relatief eenvoudige wijze bij succesvolle *good and best practices* worden aangeschoven. Deelname aan Europese of zelf globale netwerken gericht op kennisdeling rondom *recovery* zou de ontwikkeling naar een vruchtbaar herstelklimaat en inzet van ervaringskennis een versnelling kunnen geven. Een goed voorbeeld heeft in de praktijk van proeftuin en verslavingszorg vaak meer impact dan een abstract concept.

Discussiepunt ontwikkelagenda

Voor de ontwikkeling van de proeftuinen en de inzet van ervaringsdeskundigheid in de verslavingszorg is het van belang dat belanghebbenden hun eigen praktijken laten inspireren door goede voorbeelden in binnen- en buitenland.

8. Conclusies en reflectie

In deze rapportage is de werkwijze binnen de verschillende proeftuinen beschreven. We zien welke ontwikkelingen de proeftuinen doormaken, hoe professionals met cliënten samen werken aan het vormgeven van herstelondersteunende zorg en welke ontwikkelpunten er zijn. Op basis daarvan, en met input van de Community of Learners, is tot een gemeenschappelijke ontwikkelagenda gekomen die in het vorige hoofdstuk is uiteengezet.

In dit hoofdstuk gaan we als eerste kort in op het verloop van het project (8.1). Vervolgens gaan we per onderzoeksvraag na welke antwoorden het onderzoek heeft opgeleverd (8.2). Daarna plaatsen we de resultaten in perspectief: hoe verhouden de ontwikkelingen rond de proeftuinen en herstelondersteunende zorg zich tot actuele kwesties in de zorg- en welzijnssector? (8.3) We sluiten af met een terugblik op het project en enkele aanbevelingen (8.4).

8.1 Verloop van het project

In het ontwikkelproject “Liggen we op koers?” zijn we nagegaan hoe het realiseren van randvoorwaarden kunnen worden bevorderd voor het werken met ervaringskennis in de verslavingszorg. Wat is nodig om de proeftuinen tot een succes te maken? Tegelijkertijd wilden we in het project de proeftuinen ondersteunen door 1) het instellen van een leergroep (Community of Learners) waarin de deelnemende proeftuinen ervaringen uitwisselen en 2) onderzoeksresultaten tussentijds aan de proeftuinen terug te koppelen zodat zij waar nodig kunnen bijsturen.

De deelnemende proeftuinen zijn geselecteerd door de projectgroep van Het Zwarte Gat en het IVO. Door het afleggen van werkbezoeken, observaties en het houden van interviews is van de vier deelnemende proeftuinen een goede indruk verkregen over hoe ervaringsdeskundigen samen met zorgprofessionals werken aan herstel van cliënten. In het onderzoeksdeel van het project lag in de eerste helft van de projectperiode de nadruk op het beschrijven van de proeftuinen en hoe zij functioneren. De leergroep concentreerde zich in het eerste deel op het aanreiken van een aantal kaders die beoogden het zelfbewustzijn en het omgevingsbewustzijn van de proeftuinen te versterken.

In het tweede deel van het onderzoek is gezocht naar manieren waarop de onderzoekers konden bijdragen aan de gewenste ontwikkeling van de proeftuin en is meer stil gestaan bij herstel en kenniscreatie. De interviews en gesprekken breidden zich uit naar belanghebbenden buiten de proeftuinen zelf. Niet bij alle proeftuinen bleek het passend om met alle stakeholders te praten. En als er met stakeholders buiten de proeftuin is gesproken, was niet herstel het onderwerp van gesprek, maar hun kijk op het functioneren van de proeftuin. In de tweede helft van het project veranderde ook het karakter van de leergroep. Steeds meer zorgden de deelnemende proeftuinen voor input en structuur van de bijeenkomsten, onder andere resulterend in een gemeenschappelijke ontwikkelagenda.

Terugkijkend op het onderzoeksdeel zien we dat zowel onderzoekers als deelnemende proeftuinen moesten wennen aan hun rol. De onderzoekers waren niet alleen informatieverzamelaars en de proeftuinen niet alleen informatieleveranciers.

Er werd een type samenwerking verwacht die vooraf niet volledig was gedefinieerd. De onderzoekers overvroegen soms de proeftuinen met verzoeken om mee te lezen en verzoeken om mee te denken. De proeftuinen hebben niet altijd de personele capaciteit om naast hun kerntaak ook met een onderzoeker samen te werken. Niet onbelangrijk is te vermelden dat de meeste ervaringsdeskundigen vrijwilligers zijn.

Terugkijkend op de leergroep zien we dat de motivatie om deel te nemen en bij te dragen aan de discussies groot is. Leergroep bijeenkomsten kunnen een enorme positieve dynamiek hebben die ontstaat doordat de deelnemers, allen op hun eigen manier in hun eigen project, met dezelfde issues bezig zijn. Die ervaringen worden gedeeld en daarop wordt gereflecteerd. De bijeenkomsten leggen wel een flink beslag op de schaarse tijd, en we zien dan ook dat de deelnemers van de proeftuinen buiten dit samenzijn om weinig tijd hebben om de bijeenkomsten voor te bereiden of om de verslagen van de bijeenkomsten – een informatiebron voor het onderzoek - goed te lezen. Hiermee is in de loop van het project meer rekening gehouden.

8.2 Conclusies

1. Wat is er tot nu toe in de proeftuinen tot stand gekomen?

In het ontwikkelproject participeerden vier proeftuinen die alle cliëntgestuurd zijn; hieronder verstaan we dat cliënten op gelijkwaardige voet met professionals herstelondersteunende zorg ontwikkelen en mede-uitvoeren. De sturende rol van cliënten is bij de ene proeftuin sterker dan bij de ander. Bij de Cliënten Service Desk (CSD) zien we een al tien jaar goed lopende maatschappelijke dienstverlening, opgezet vanuit ervaringskennis van ex-verslaafden, allochtone medewerkers, en professionele kennis. Door deze dienstverlening wordt aan het maatschappelijk herstel van de cliënten die gebruik maken van de diensten van CSD vorm gegeven, immers 'de papieren op orde' is een voorwaarde voor herstel. Het persoonlijk herstel van de cliënten van het CSD-team zelf wordt bevorderd. De spin off op herstel-ondersteunend werken binnen Jellinek/Arkin is niet direct zichtbaar.

De maaltijdverstrekking aan zorgwekkende zorgmijders (vooral alcoholverslaafden) van Help mijn Buurman Verzuipt (HmBV) wordt uitgevoerd door ervaringsdeskundigen en studenten. De ervaringsdeskundigen zijn geschoolde en betaalde medewerkers. HmBV is een sterke manier om contact te leggen en vervolgens vanuit de vraag van cliënten te werken aan herstel. De inbedding van HmBV in een FACT team waarborgt kwaliteit, continuïteit en bevordert de doorstroming van cliënten naar reguliere zorg en behandeling. Door deze inbedding is er ook een methodologische wisselwerking tussen ervaringsdeskundigen en professionals.

Het trainen van professionals in cliëntgericht werken is een andere manier waarop wordt gewerkt aan het herstelgericht maken van de reguliere verslavingszorg. 'Ervaringsdeskundigen Trainen Zorgprofessionals' (ETZ) is een training van drie dagdelen die is vertaald vanuit de GGZ naar de verslavingszorg, uitgevoerd door (ex)cliënten van Victas (voorheen Centrum Maliebaan) en professionals. Er is een *pool* van ervaringsdeskundige trainers opgeleid die hierdoor worden gesteund in hun herstel. Centraal in de trainingen staat de dialoog over vraagsturing en bejegening, die wordt geïntroduceerd met dramatische werkvormen. Doel van deze dialoog is het bevorderen van het herstelklimaat van de instelling. Na een aarzelende start, waarbij Victas tot medewerking gestimuleerd moest worden, volgde de eerste trainingen aan zorgprofessionals. De trainingen verliepen naar tevredenheid. Meer trainingen zijn gepland.

Proeftuin 4B is een kunstproject voor mensen aan het eind van hun behandeling. Door op ongedwongen wijze ervaringen over hun herstelproces uit te wisselen wordt datzelfde herstelproces bevorderd. De projectperiode werd gedomineerd door een overlevingsstrijd; 4B kreeg van het Vincent van Goghinstituut (VVG) de opdracht om te verzelfstandigen. Het voortbestaan van 4B lijkt nu geborgd door te verhuizen van het VVG naar het Zelfregiecentrum (Venlo). VVG blijft het liefst betrokken en brengt mogelijk een klein deel van hun behandeling (nazorgmodule) onder bij 4B.

CSD en HmBV leggen het accent op het begin van een behandeltraject en werken aan de voorwaarden voor herstel en behandeling. Bij kunstproject 4B ligt het accent op het werken aan herstel aan het eind van de behandeling en daarna, door cliënten lotgenotencontact aan te bieden. ETZ werkt aan een herstel- ondersteunende beroepshouding van zorgprofessionals en heeft daarmee invloed op het primaire proces van de hele organisatie. De proeftuinen die stevig zijn ingebed in de verslavingszorg (HmBV) of een lange traditie hebben (CSD) hoeven minder voor hun bestaan en erkenning te vechten dan relatief nieuwe projecten (ETZ) of projecten die worden geacht te verzelfstandigen (4B).

2. Wat was er nodig voor de proeftuinen om gerealiseerd te worden?

De Cliënten Service Desk, onderdeel van Arkin, begon ruim tien jaar geleden vanuit de observatie dat veel cliënten die zich aanmeldden niet konden worden behandeld omdat de administratie (identiteitsbewijs, postadres, zorgverzekering) niet in orde was. Een creatieve hulpverlener - ondersteund door een innovatieve manager - realiseerde de Cliënten Service Desk (CSD). Cliënten raakten bij de CSD betrokken dankzij een open, humanistische en pragmatische attitude van deze hulpverlener. Het project is door inhoudelijke steun en financiering van Arkin tot stand gekomen en wordt nu gefinancierd door de gemeente.

Help mijn Buurman Verzuipt (HmBV) is ontstaan dankzij een inhoudelijk sterk idee en vervolgens goed geschreven plan door een ervaringsdeskundige professional. Vervolgens is tijdig draagvlak gezocht bij management en uitvoerenden van Verslavingszorg Noord Nederland (VNN).

Voorwaarde voor het opzetten van HmBV was financiering van VNN. Het project wordt nu door de gemeente gefinancierd.

Het concept van Ervaringsdeskundigen Trainen Zorgprofessionals (ETZ) was in de GGZ al beproefd. Subsidie uit het participatiefonds van de gemeente Utrecht stelde de (gezamenlijke) cliëntenraad (de Achterkant) in staat om ETZ te ontwikkelen onafhankelijk van financiering vanuit de moederinstelling. Het trainingsaanbod sluit aan op de ambitie van Victas om in het zorgaanbod het cliëntperspectief een grotere rol te laten spelen.

Het kunstproject 4B ontstond ongeveer 10 jaar geleden als een nazorgproject van de klinische behandeling van het Vincent van Gogh instituut (VVG). Het project is door steun en financiering van VVG tot stand gekomen. Vanaf het begin speelde cliëntparticipatie een belangrijke rol. Dankzij het Handvest van Maastricht én strategische keuzes van VVG kreeg 4B de mogelijkheid, of beter: de opdracht zelfstandig te worden.

Steun vanuit de verslavingszorginstelling is dus essentieel geweest voor het opzetten en continueren van de onderzochte proeftuinen. Daarbij speelt vaak een rol dat financiering nodig is, en ook de managementcapaciteiten en professionele inhoudelijke inbreng is nodig om een dergelijk project op te zetten. Managers en professionals kunnen vaak een groter netwerk aanspreken, wat bijvoorbeeld nodig is gebleken bij de verzelfstandiging van 4B.

Ook de doorzettingsmacht die het management heeft is soms nodig om structurele aanpassingen in een organisatie te realiseren, bijvoorbeeld bij ETZ. Management en/of professionals zijn ook nodig om de onderhandelingspositie ten opzichte van de gemeente te versterken (CSD, HmBV) en om de inhoudelijke integratie/inbedding in de professionele organisatie te realiseren (4B, HmBV). Een belangrijk deel van de co-creatie die de proeftuinen mogelijk maakt bestaat uit het samenspel van realiseren van randvoorwaarden (management) en inhoudelijke invulling (ervaringsdeskundigen en inhoudelijke professionals).

3. In hoeverre bestaat er op instellingsniveau overeenstemming tussen de verschillende bij het proces betrokken stakeholders (bv. professionals, cliënten, bestuurders en financiers) over de manier waarop het Handvest in de praktijk moet worden gebracht?

Niet alle proeftuinen zijn met stakeholders in gesprek over herstel en herstelondersteunende zorg. HmBV en 4B concentreren zich op de uitvoering van de herstelondersteunende (na)zorg die zij bieden, en hopen daarmee een voorbeeldfunctie te hebben richting andere cliënten en professionals, en voor beleidsmedewerkers en bestuurders in de verslavingszorg en bij gemeenten. CSD en ETZ snijden het onderwerp op een meer conceptueel niveau aan wanneer zij het gesprek aangaan met stakeholders, waarbij ETZ zich structureel richt op de verslavingszorg en CSD een bredere scope heeft en zich incidenteel op de verslavingszorg richt. Voor de meeste proeftuinen was een groepsinterview met de belangrijkste stakeholders, zoals door de onderzoekers was beoogd, niet gewenst. De beantwoording van deze vraag beperkt zich daardoor tot de rol van ervaringskennis ten opzichte van professionele kennis.

Wetenschappelijke kennis komt niet expliciet naar voren in de proeftuinen. Deze is deels aanwezig in de hoofden van de professionals (o.a. kennis over verslaving en de zorg voor verslaafden) en is gevat in de evidence based werkwijzen die professionals toepassen.

CSD is een team voor maatschappelijk dienstverlening. Binnen het team wordt permanent nagedacht over herstel en herstelondersteunende zorg. In mindere mate is hierover dialoog met collega's en managers van de eigen instelling. Professionals, ervaringsdeskundigen en stagiaires in het team werken intensief samen, waarbij verschillende soorten kennis uitdrukkelijk aan elkaar gelijkwaardig zijn.

In de teams van HmBV en bij enkele van hun directe collega's in de FACT teams is herstel en herstelondersteunende zorg soms onderwerp van gesprek. Echter, het onderlinge gesprek over het functioneren van HmBV gaat vaker over methodische en praktische kwesties waarbij het begrip herstel zelf meestal niet aan de orde is. In de praktische uitwerking wordt door zowel professionals als ervaringsdeskundigen herstel-ondersteunend gedacht en gehandeld. Ervaringsdeskundigen ondersteunen cliënten bij het maken en uitvoeren van (praktische) keuzes. Hierin is nadrukkelijk ruimte voor professionele en ervaringskennis (zowel de ervaringskennis van de cliënt als de ervaringsdeskundige).

Herstel en herstelondersteunende zorg is de kern waar het in de trainingen van ETZ om draait. Via de drie thema's van de training (dagelijkse rollen, leiden en volgen, vertrouwen en macht) wordt met zorgprofessionals de dialoog aan gegaan over de hulpverleningsrelatie zelf. De uitwisseling van ervaringskennis van cliënten en professionals is de brandstof waarop ETZ draait. Onbekend is in hoeverre in de trainingen overeenstemming ontstaat over herstelondersteunende zorg, de positieve evaluaties van de trainingen zijn een indicatie dat dat wel zo is.

Binnen 4B zelf en ook met het ondersteunende management van VVG is overeenstemming dat dit kunstproject een belangrijke rol kan vervullen in het herstelproces van de deelnemers. Het is de *raison d'être* van 4B. Of deze twee partijen het conceptueel eens zijn over herstel en herstelondersteunende zorg is onbekend. Ervaringskennis heeft een rol in de uitvoering van het project. Professionele kennis wordt ingezet bij het inbedden van het project in VVG en /of Zelfregiecentrum. Hieronder valt ook het schrijven van een behandelmodule waarin 4B een plaats heeft. Bij 4B is dus - in tegenstelling tot de andere proeftuinen - geen expliciete uitwisseling van professionele en ervaringskennis. Bij 4B kan die uitwisseling (opnieuw) op gang komen als 4B een plaats krijgt in de nazorgmodule van de behandeling.

4. Hoe dragen de proeftuinen bij aan het verbeteren van de kwaliteit en het herstelgerichte karakter van de zorg en wat zijn daarvoor de onderliggende succes- en faalfactoren?

Bij CSD is de uitvoering van de kerntaak maatschappelijke dienstverlening per definitie herstelgericht. De inhoudelijke discussie die permanent in CSD wordt gevoerd draagt bij aan een integrale uitvoering. De invloed hiervan op het karakter van de overige zorg van Arkin lijkt beperkt. Hoewel HmBV goed is geïntegreerd in de outreachende teams (FACT) van Emmen en Hoogeveen, vormen ze toch aparte projecten met een aparte opdracht en werkwijze. Hiervoor is veel respect en waardering van de collega's maar het is onduidelijk of visie en werkwijze van HmBV invloed heeft op het bredere team. Wel is er uitwisseling over werkwijze op casusniveau. HmBV en FACT zijn deels andere disciplines die over en weer wel van elkaar gebruik maken maar ook apart blijven. Profilering van de discipline "ervaringswerker" in FACT vraagt aandacht en onderhoud.

De trainingen van ETZ zijn gericht op het sensibiliseren van zorgprofessionals voor het cliëntperspectief in de behandelrelatie. Herstelondersteunende zorg wordt gekenmerkt door ruimte voor cliëntervaring en het ondersteunen van keuzes die de cliënt zelf maakt. ETZ werkt in essentie aan het bevorderen van herstelondersteunende zorg.

4B bevindt zich aan het 'eind' van het behandeltraject. Heeft een rol in de overgang van oriëntatie op behandeling naar oriëntatie op (maatschappelijk) herstel. De rol van 4B is in die zin afgebakend. De invloed van de hersteloriëntatie van 4B lijkt weinig invloed te hebben op het behandelklimaat van VVG, waarbij moet worden aangetekend dat die ambitie er bij 4B ook niet is.

Concluderen kunnen we zeggen dat alleen ETZ expliciet als doelstelling heeft het cliëntperspectief bij zorgprofessionals te bevorderen. Bij de andere proeftuinen is bevorderen van herstelondersteunende zorg, buiten de directe reikwijdte van het eigen project, mogelijk een spin-off van de dagelijkse werkzaamheden, maar geen doel op zich. CSD heeft door haar sterke herstel-bewustzijn veel potentie om de discussie over herstelondersteunende zorg binnen Arkin op gang te brengen.

5. Welke rol speelt ervaringskennis in de proeftuinen bij het ontwikkelen van herstelgerichte zorg en het verbeteren van de kwaliteit van zorg?

Ervaringskennis speelt bij CSD een belangrijke rol, niet alleen ervaringskennis rondom verslaving en zorg, maar ook ervaringskennis van migrant zijn en van armoede. Ervaringskennis wordt bij CSD voortdurend expliciet gemaakt en ingezet in de uitvoering van maatschappelijke dienstverlening maar ook bij het signaleren van misstanden en uitsluitingsmechanismen. De inzet van ervaringskennis is karakteristiek voor HmBV.

Het helpt bij contactleggen en vertrouwen winnen van zorgwekkende zorgmijders maar ook bij het stimuleren van doorstroom naar reguliere zorg. Collega's van FACT teams roepen soms de hulp in van ervaringsdeskundigen wanneer zij er niet in slagen vertrouwen te winnen bij een van hun cliënten.

De trainers van ETZ zijn allen ervaringsdeskundigen die een train-de-trainer cyclus hebben doorlopen. Hun verhalen en ervaringen met verslaving en met de zorg vormen de input voor de dialoog met zorgprofessionals. In de train-de-trainer cyclus hebben zij hun verhalen verteld, herverteld, erop gereflecteerd en uiteindelijk zo verwerkt dat zij de verhalen met enige distantie kunnen inzetten in de training.

De praktische uitvoering van de kunstwerkplaats 4B ligt bij ervaringsdeskundigen. Zij openen en sluiten de werkplaats, zorgen voor materiaal en introduceren nieuwe deelnemers. Zij maken op die manier ook onderdeel uit van de groepen waar ervaringen worden uitgewisseld over onderwerpen als verslaving, trek, contact met familie, vrienden en hulpverleners. Als zodanig zijn zij de 'vaste leden' van een tijdelijke gemeenschap van cliënten in herstel. 4B, als bufferzone tussen behandeling en samenleving, is een verrijking van het zorg- en/of behandelaanbod van VVG waar cliënten op eigen tempo en voorwaarden kunnen spreken over keuzes die ze (moeten) maken ten aanzien van persoonlijk en maatschappelijk herstel.

In alle proeftuinen neemt ervaringskennis dus een centrale plaats in. ETZ is met haar activiteiten sterk gericht op dialoog met buitenwereld. De andere proeftuinen zijn meer op (ex) cliënten gericht en zetten daarbij ervaringskennis in. Als zodanig geven zij invulling aan de verbetering van de kwaliteit van zorg.

6. Hangt de keuze voor bepaalde methodieken voor het werken met ervaringskennis en -deskundigen af van de specifieke context en de specifieke doelgroep(en), en zo ja hoe? Wanneer is welke aanpak passend?

Voor de uitvoering van maatschappelijke dienstverlening, zoals ook CSD die doet, is in principe geen ervaringsdeskundigheid vereist. Dankzij het inzicht van de teamleider dat professionele kennis en ervaringskennis elkaar aanvullen, is er bij CSD vanaf het begin van het project plaats voor ervaringsdeskundigen. Ervaringsdeskundigen zijn niet meer weg te denken bij CSD. Hun specifieke inzet is afhankelijk van hun interesse en talent. De uitbreiding van terreinen van ervaringsdeskundigheid naar migranten en armoede is een erkenning van de ervaringskennis van allochtone medewerkers, erkent het belang van de ervaring van een maatschappelijk marginale situatie en daarmee ook het belang van de ervaringskennis van cliënten. CSD vormt de context waarbinnen deze ervaringen ruimte en waardering krijgen. Of deze context overdraagbaar is op andere teams (maatschappelijke dienstverlening) is moeilijk te zeggen. CSD heeft haar huidige gezicht gekregen dankzij de creativiteit en betrokkenheid van de teamleider. De "vitale ruimte" van CSD is geen methode maar een cultuur, en daardoor moeilijk overdraagbaar.

In het projectontwerp HmBV is de keuze om met ervaringsdeskundigen te werken bewust gemaakt omdat werd verwacht dat zij goed in staat zouden zijn om contact te leggen en vertrouwen op te bouwen met zorgwekkende zorgmijders. Inbedding in FACT teams haakt HmBV aan bij reguliere zorg en eventueel te consulteren maatschappelijke, somatische en psychiatrische expertise. HmBV is ook operationeel in andere steden dan Hoogeveen en Emmen, en het project is daarmee overdraagbaar gebleken.

In het projectontwerp van ETZ staat de inzet van ervaringsdeskundigen centraal. In ETZ vertegenwoordigen ervaringsdeskundigen het cliëntenperspectief waarmee de dialoog met zorgprofessionals wordt aangegaan. In de opzet van het project en de aanloop naar uitvoering is draagvlak van de verslavingszorginstelling een vereiste. Zonder draagvlak zijn geen trainingen mogelijk. Het projectidee van ETZ is zelf afkomstig uit de GGZ en is aangepast voor de verslavingszorg. Het centrale idee: ervaringsdeskundigen trainen zorgprofessionals lijkt ook overdraagbaar naar andere instellingen voor verslavingszorg.

Het huidige 4B is ontstaan uit een nazorgproject in een klinische setting. Langzamerhand kwam een deel van de uitvoering bij cliënten te liggen en met de voorgenomen verzelfstandiging trokken de therapeuten zich verder terug uit het project. Volledige verzelfstandiging lijkt uiteindelijk niet haalbaar en ook niet de wens van 4B. VVG erkent wel de waarde van 4B en helpt bij het vinden van een nieuwe locatie en probeert 4B (opnieuw) in het behandelaanbod te integreren. Dit proces geeft aan dat een ondersteunende context noodzakelijk is om dit project te laten gedijen. Wanneer aan deze randvoorwaarde wordt voldaan lijkt het idee 'lotgenotencontact gericht op herstel in een kunstzinnig project' een idee dat ook in andere instellingen levensvatbaar is.

Concluderend zien we dat HmBV en ETZ zijn opgezet met de inzet van ervaringsdeskundigen in het hart van het project. Bij 4B is de inzet van ervaringsdeskundigen ontstaan en gegroeid vanuit een klinische setting. Het is goed denkbaar, en deels ook al uitgevoerd (HmBV), dat soortgelijke projecten ook in andere verslavingszorginstellingen kunnen aarden. Echter, vanuit een hersteloptiek is het de vraag of *top down* initiëren van soortelijke projecten wenselijk is. Vanuit een *bottom-up* benadering is het ook belangrijk dat instellingen gevoelig zijn voor signalen uit de organisatie en ruimte geven aan wensen en talenten van cliënten en professionals.

7. Welke initiatieven worden er binnen en buiten de instellingen ondernomen om de in de proeftuinen opgedane kennis te delen en te borgen?

Dankzij de inzet van ervaringsdeskundigen heeft CSD enkele onderzoeken uitgevoerd die zijn aangeboden aan belanghebbenden. Gastcolleges, *acte de présence* in seminars, medewerking aan onderzoek door derden en stageverslagen zijn manieren waardoor CSD als bijzondere context bekend raakt. Arkin voert namens CSD onderhandelingen met de gemeente over de subsidie en heeft CSD, in ieder geval tot en met 2014, binnenboord gehouden.

HmBV is een vaste waarde bij VNN en de respectievelijke gemeenten. HmBV (niet alleen Emmen en Hoogeveen) hebben structureel contact met twee hoge scholen; de ervaringsdeskundigen geven o.a. gastlessen. Ook door het werken met stagiaires sijpelt ervaringskennis de opleiding in en vervolgens het werkveld. Intervisie voor ervaringsdeskundigen is binnen VNN opgestart en in ontwikkeling. Belangrijk voor de borging is dat de ervaringsdeskundigen in dienst zijn bij de instelling.

Het trainen van zorgprofessionals, zoals bij ETZ, is een manier om opgedane ervaringskennis te delen en te borgen. Lastiger is het om getrainde cliënten te behouden als trainer. De mogelijkheden om door te stromen naar betaald werk binnen de instelling zijn zeer beperkt en als een trainer elders aan de slag kan, zal deze dat doen. Dat is goed voor het herstel van deze persoon maar 'jammer' voor ETZ. Alleen door nieuwe train-de-trainer cycli te starten kan de trainerspool op peil worden gehouden. Dat kost tijd en geld maar is goed voor het herstel van de (kandidaat) trainers en goed voor ETZ. ETZ heeft vooralsnog geen financiering voor nieuwe trainingscycli.

VVG heeft, toen bleek dat 4B niet op eigen kracht zelfstandig zou worden, geholpen bij het vinden van nieuw onderdak en probeert zorginhoudelijk voor 4B een plaats te creëren in het behandelaanbod. De ervaringskennis die in 4B circuleert blijft zo behouden voor (een deel van de) cliënten van VVG. 4B staat open voor deelnemers die een rol willen vervullen in de kerngroep.

CSD en HmBV zijn gemeentelijk gefinancierde projecten zijn en zij worden door de 'moederorganisaties' met de gemeente afgerekend. 4B zal in de nieuwe behuizing voor een klein deel door de gemeente worden gefinancierd en, als het lukt, door de zorgverzekering als deel van de behandeling. ETZ heeft tot nu toe eigen financiering, maar zal voor nieuwe trainingsrondes (train-de-trainer) aanvullend geld moeten vinden. De 'moederorganisaties' spelen dus een belangrijke intermediaire rol als het gaat om financiële continuïteit. Inhoudelijk wordt kennis gedeeld en geborgd door (onderzoeks)stagiaires en hun stageverslagen, door het (incidenteel) opleveren van rapportages en gastcolleges, door trainingen te geven (CSD). Bij HmBV hebben de ervaringsdeskundigen een arbeidscontract. Systematisch en proactief vastleggen en verspreiden van activiteiten, methoden, visie op herstel en herstel-ondersteunend werken lijkt bij geen van de proeftuinen het geval te zijn. Het dichtst in de buurt komt ETZ die actief op zoek is naar afnemers van de training, ook buiten de verslavingszorg en maatschappelijke opvang.

8. Welke aanbevelingen kunnen we doen voor het vormgeven van nieuwe initiatieven voor het werken met ervaringskennis in de verslavingszorg en daarbuiten? Hoe kan het realiseren van gunstige randvoorwaarden en haalbaarheid van patiëntenparticipatie worden bevorderd?

Deze vraag is via het opstellen van de gezamenlijke ontwikkelagenda (in hoofdstuk 7) al beantwoord. Een algemene aanbeveling die we hieraan kunnen toevoegen is dat de verslavingszorginstellingen meer kunnen doen om de proeftuinen te ondersteunen en te zoeken naar manieren om de ideeën waar de proeftuinen voor staan een bredere ingang te doen vinden in de eigen organisatie en de gemeente. Het lijkt erop dat de proeftuinen tot nu toe enigszins geïsoleerde projecten zijn en dat de instellingen deze experimenten nog onvoldoende aangrijpen om de proeftuinen als startpunt in te zetten voor een instellingsbrede discussie over herstel en herstelondersteunende zorg. Bij enkele proeftuinen (ETZ, 4B) zien we recent op dit punt wel positieve veranderingen, die wellicht het begin zijn van een bredere inzet van ervaringskennis in de eigen instelling.

Intermezzo Het Zwarte Gat: Co- creatie, een aanpak waarin duurzame oplossingen ontstaan

Tell me and I forget.

Teach me and I remember.

Involve me and I learn

(Benjamin Franklin, 1798)

Kennisnetwerk het Zwarte Gat stimuleert een praktijk die is gebaseerd op co-creatie in de verslavingszorg. De traditionele zorgverlener-zorgvrager relatie is volgens het Zwarte Gat toe aan een fundamentele *make over*. Er is sprake van co-creatie als een cliënt op basis van wederzijds respect en gelijkwaardigheid samen met zorgverleners zijn eigen herstel vorm geeft. Als een cliënt niet meer passief “ontvanger” is van zorgaanbod, maar actief (samen)werkt aan het vinden van duurzame oplossingen voor herstellvragen rond zingeving, werken en wonen. Deze ommekeer dwingt de zorgprofessional(s) én de cliënt tot een gedragsverandering. Om duurzame oplossingen te vinden voor herstellvraagstukken zullen cliënten en professionals samen aan de slag moeten.

Co-creatie ontstaat wanneer iedereen die betrokken is bij de complexe uitdaging van herstel, samen oplossingen creëert die tegemoet komen aan een gedeeld belang: het perspectief voor de cliënt om zijn/haar bestaan zo veel als mogelijk zelf vorm te geven. Het streefdoel is het gezamenlijk ontwerpen van herstellpaden, zonder vastgelegde schema's, in dialoog, empowerend. Co-creatie biedt de mogelijkheid om het in de zorg gangbare planmatig werken volgens de blauwdruk van een geprotocolleerde interventie achterwege te laten. De huidige transitie biedt een kans om via co-creatie te komen tot herstelondersteunend werken.

Herstellpaden zijn grillig, onvoorspelbaar en zelden verlopen zij lineair. De professional dient zich volgens Het Zwarte Gat bij het gezamenlijke proces rond het vormgeven van herstel niet langer op te stellen als een alwetende expert. Hij wordt veeleer een gids die samen met de cliënt optrekt. Cliënten hebben een sterk zelfregulerend vermogen om hun aandoening te compenseren. Cliënten weten dat al heel lang, maar veel professionals hebben dit heel lang onvoldoende onderkend.

8.3 Proeftuinen in relatie tot de huidige maatschappelijke ontwikkelingen

Herstel is een proces waarin de verslaafde steeds meer de regie over zijn leven in eigen hand neemt, met de hervonden eigen kracht als motor. Kun je tegen herstel zijn? Nee, niemand is er tegen. Maar moeilijker is de vraag hoe je herstel kunt bevorderen.

Herstel en herstelondersteunende zorg en daarbij de inzet van ervaringskennis staan centraal in deze rapportage van het onderzoeks- en ontwikkelproject “Liggen we op koers?”. De vier proeftuinen die we gedurende meer dan een jaar hebben gevolgd zetten ervaringsdeskundigheid in en dragen alle bij aan het herstel van de direct betrokken (ex)cliënten. Vele cliënten (CSD, HmBV, 4b) en professionals (ETZ) maken jaarlijks gebruik van het aanbod van deze vier proeftuinen. De impact op de werkwijze en behandelingen binnen de instellingen voor verslavingszorg, waarin ze zijn ingebed, is nu nog minder goed zichtbaar.

In welke maatschappelijke context opereren die instellingen dat ze zich voor herstel en herstelondersteunende zorg en de inzet van ervaringskennis zouden moeten interesseren?

In toenemende mate worden burgers aangesproken op hun eigen verantwoordelijkheid en hun zelfredzaamheid (Gezamenlijke agenda VWS 'Van systemen naar mensen', februari 2013). Dat is deels om de stijgende zorgkosten te beteugelen. Kostenbeheersing is niet de reden om herstel centraal te stellen, maar een factor die wel relevant is. We zien van onderop initiatieven ontstaan die eigen kracht en eigen regie hoog in het vaandel hebben staan; een maatschappelijke trend die past bij de herstelbenadering van Het Zwarte Gat. Cliënten kloppen weliswaar bij een behandelaar aan met een afhankelijkheidsprobleem en rekenen op de expertise van de behandelaars om de eerste en ergste nood te lenigen, maar geleidelijk aan zullen ze zelf de regie over hun leven weer in de hand (willen) nemen. De paradox van de verslaafde die zelf de regie neemt wordt opgelost door de (tijdelijke) samenwerking met de behandelaar. De behandelaar is ondersteunend aan het herstel van zijn cliënt. Naarmate de behandeling vordert zal de cliënt steeds meer verantwoordelijkheid nemen over zijn herstelproces. Het aanspreken en ondersteunen van de ervaringskennis van de cliënt versterkt het vertrouwen in eigen kunnen (empowerment) en draagt bij aan diens herstel.

De huidige ambulantisering van de (klinische) zorg is een ontwikkeling die zorginstellingen noodzaakt de regie over de cliënt los te laten. In een klinische setting bepaalt de instellingsstructuur voor een aanzienlijk deel het doen en laten van cliënten. In een ambulante setting moeten hulpverleners veel meer vertrouwen op het zelfmanagement van de cliënt en steun uit de omgeving van de cliënt om bijvoorbeeld de motivatie om aan herstel te werken te stimuleren. Tegelijk vinden enkele grote decentralisaties plaats (o.a. overheveling van taken uit de AWBZ naar gemeenten) waardoor gemeenten veel meer dan voorheen de regie krijgen over een groot deel van de zorg voor hun burgers, waardoor deze zorg beter op de cliënt kan worden afgestemd.

8.4 Liggen we op Koers?

De beschrijvingen van de proeftuinen in dit rapport dienen zowel ter illustratie als ter inspiratie om herstel en inzet van ervaringskennis op de kaart te zetten. Tegelijkertijd moeten we vaststellen dat er ook factoren zijn die de continuïteit en ontwikkeling van de proeftuinen, en breder gezien het ontwikkelen van herstelondersteunende zorg, kunnen belemmeren.

Een van de vragen die gedurende het project vele malen is gesteld is 'wat is de meerwaarde van de inzet van ervaringskennis?' In de eerste plaats kan de ervaringskennis van cliënten en patiënten worden aangesproken om de eigen regie te versterken. Het is een sleutelement in een herstelondersteunende behandelrelatie. Ten tweede krijgt ervaringskennis in de organisatie een gezicht door de inzet van ervaringsdeskundigen. Hun inzet in de proeftuinen draagt bij aan hun eigen (consolidatie van) herstel en draagt bij aan het herstel van de cliënten waar zij direct en indirect mee te maken krijgen. Tenminste, dat is het doel en het lijkt, gezien de projectbeschrijvingen, ook aannemelijk. Tot nu toe is er echter geen wetenschappelijke onderbouwing van de effectiviteit. We hebben processen van herstel, van hen die als ervaringsdeskundigen bij een project betrokken, raken nog niet in kaart gebracht. We hebben nog niet gemeten of de terugvalpercentages van mensen die van de diensten van de proeftuinen gebruik maken kleiner zijn dan bij 'treatment as usual'. Van proeftuinen die al enige tijd goed functioneren kan de (meer) waarde van de inzet en het aanspreken van ervaringskennis worden onderzocht op effectiviteit. Minder terugval, een lagere drop-out, toegenomen zelfredzaamheid en toegenomen kwaliteit van leven zijn relevante uitkomstmaten.

De onderzochte proeftuinen maken niet alle deel uit van de 'corebusiness' van de organisaties waar ze zijn ondergebracht. Dat is een risico voor de continuïteit van proeftuinen. Weliswaar is de zorgverzekeraar de belangrijkste financier van behandeling, het is echter niet ongebruikelijk dat in de verslavingszorg projecten worden ge-co-financierd met gemeentegeld. Proeftuin-achtige projecten vallen daar onder. Het is noodzakelijk dat de verslavingszorginstelling zich aan het project committeert en zich inzet om de financiële en organisatorische randvoorwaarden te realiseren. In een tijd waarin ambulantisering van de zorg in samenhang met participatie en wijkgericht werken belangrijker worden en waarin de grens tussen langdurige zorg en welzijn vervaagt, lijkt er voldoende aanleiding dat commitment aan te gaan.

De onderzochte proeftuinen mogen in deze rapportage dienen ter inspiratie, in de eigen organisatie zijn ze niet altijd even goed zichtbaar. Er is relatief weinig uitwisseling tussen de proeftuinen en de rest van de organisatie. Dat is jammer, omdat hetgeen waar de proeftuinen voor staan een uitwerking is van datgene waaraan de instellingen zich in het Handvest van Maastricht aan hebben gecommitteerd. Elke proeftuin zou zich daarvan bewust moeten zijn en tijd en ruimte vrij moeten maken om de uitgangspunten, werkwijze en (meer)waarde vast te leggen en uit te dragen. Een heldere profilering van de proeftuin, waarin het nagestreefde herstel en de inzet van ervaringskennis een gezicht krijgen, kan bijdragen aan een betere uitwisseling met andere delen van de organisatie en andere organisaties. Hierin hebben zowel de proeftuinen zelf als de moederorganisaties een verantwoordelijkheid. Een pro-actieve inzet van de instellingen is cruciaal om een herstel-ondersteunend klimaat te realiseren.

De proeftuinen zelf en hun moederorganisaties hebben voldoende reden om deze projecten op de kaart te zetten. Het zijn sterke concepten die zich of direct op de (potentiele) cliënten richten, of dat doen via hulpverleners. De kracht van de concepten is voor een belangrijk deel gelegen in de gemengde samenstelling van de teams. Ervaringsdeskundigen en professionals werken samen, eventueel aangevuld met stagiaires. In dergelijke gemengde teams, waar ervaringskennis een volwaardige plaats heeft, ontstaat nieuwe kennis en (dus) nieuwe handelingsperspectieven.

In de gemengde teams waar ze zich bewust zijn van hun bijzondere samenstelling wordt deze kracht ook bewust ingezet. In wat wordt genoemd "vrije ruimte", waar professionele- en ervaringskennis met elkaar in dialoog gaan, ontstaat behoefte aan innovatie en (methodische) ontwikkeling. Het betekent niet dat er elke week een revolutie uitbreekt, maar bij sommige proeftuinen hebben we gezien dat er een *drive* is om niet alleen symptomen te bestrijden maar ook aandacht voor structurele veranderingen te vragen. De energie die hierbij vrijkomt is een kracht die de proeftuinen voortstuwt.

Een goede organisatorische inbedding is een noodzakelijke randvoorwaarde om de vrijkomende energie aan te kunnen wenden voor de ontwikkeling van het herstelwerk dat de proeftuinen uitvoeren. We zien dat de proeftuinen die stevig zijn ingebed geen energie verliezen met het realiseren van de randvoorwaarden. In sterkere mate zien we dit bij die proeftuinen waar de ervaringsdeskundigen ook betaalde krachten zijn. Zij hoeven zich niet druk te maken om hun persoonlijke bestaanszekerheid en de continuïteit van de proeftuin.

Als laatste willen we hier ingaan op de vraag hoe de resultaten en lessen die uit dit ontwikkel- en evaluatieproject voortkomen, te borgen. Het lijkt erop dat de inzet van ervaringskennis in de verslavingszorg nog in de kinderschoenen staat.

De proeftuinen zelf zijn vaak nog kwetsbaar en in ontwikkeling. De vraag naar borging komt misschien te vroeg. Uiteraard moet het goede behouden blijven maar belangrijker is het goede verder te ontwikkelen, zowel inhoudelijk als qua volume. “Laat honderd proeftuinen bloeien”, riep iemand bij de laatste bijeenkomst van de Community of Learners. Het is waarschijnlijk de beste manier om herstelondersteunende zorg en de inzet van ervaringskennis in de verslavingszorg te ontwikkelen en te borgen.

Nawoord

Het rapport *Liggen we op koers?* is de rapportage van de uitvoering van één van de afspraken waaraan Raden van Bestuur en Cliënten Raden van de instellingen voor verslavingszorg aangesloten bij GGZ Nederland zich in 2010 hebben verbonden.

Het is een mooie rapportage dat laat zien hoe een beperkt aantal maar onderling zeer verschillende proeftuinen is opgezet in een zeer gevarieerde omgeving in de verslavingszorg. De rapportage heeft ook een aantal beperkingen en roept een paar interessante vragen op. Daarop wil ik in dit nawoord eerst ingaan om daarna te eindigen met een korte beschouwing met betrekking tot de hoofdvraag of we op koers liggen.

De proeftuinen lijken vooral gericht op de inzet van ervaringsdeskundigheid en minder op het ontwikkelen en toepassen van Herstelondersteunende zorg. De ervaring opgedaan met ervaringsdeskundigheid is waardevol en kan, gecombineerd met de kennis en ervaring die is gebundeld in het boekje van Weerman en anderen (Weerman & Barendsen, 2012), geborgd worden in het functiegebouw van de verslavingszorg. Een volgende stap in het proces van uitvoering van het Handvest van Maastricht zou de ontwikkeling van Herstelondersteunende zorg moeten zijn, waarvan de inzet van ervaringsdeskundigheid onlosmakelijk deel uit maakt. Herstel is door het Zwarte Gat, initiatiefnemer van het Handvest van Maastricht, gedefinieerd als een heel persoonlijk en daarmee uniek proces waarin vooral het maatschappelijk herstel centraal staat. In een proces van co-creatie groeit de cliënt in de rol van regisseur en de zorgverlener van coach. Zij hebben daartoe veel handelingsvrijheid nodig en dat vraagt een andere vorm van organiseren van de verslavingszorg, evenals een andere vorm van onderzoek (dat niet langer gericht dient te zijn op het gelijk van de meerderheid maar op de afstemming op het unieke individu); zie bijvoorbeeld ook de oratie van Horstman (Horstman, 2010). De in dit rapport gebruikte onderzoeksmethode vormt daarvoor al een mooie aanzet. Over de andere inrichting van de verslavingszorg verwijs ik naar de notitie die ik daarover begin dit jaar heb geschreven (Stollenga, 2013).

Het rapport laat zien dat de proeftuinen niet plaats vinden in een omgeving die bezig is de in het Handvest van Maastricht aangegane verplichting energiek en krachtig uit te voeren. Soms lijkt de afwezigheid van tegenwerking nog de meest gunstige omgeving waarin de proeftuinen worden ontwikkeld en uitgevoerd en dat komt uiteraard het resultaat niet ten goede. Dat is jammer. Sommige instellingen vragen zich af of de proeftuinen niet beter buiten de verslavingszorg kunnen worden ontwikkeld. Gezien de tot nu toe geringe bereidheid van de meeste instellingen zich in te zetten voor de uitvoering van het Handvest van Maastricht is die vraag terecht en moet misschien zelfs met ja beantwoord worden.

De bezuinigingen en mede in verband daarmee het bestuurlijk akkoord over de zorg geeft de ontwikkeling van Herstelondersteunende zorg veel wind mee in de zeilen.

De uitvoering van het Handvest van Maastricht kan daar flink van profiteren. Maar dan moeten instellingen wel bereid zijn daaraan ten volle mee te werken, want anders kan Herstelondersteunende zorg inderdaad beter buiten de verslavingszorg worden ontwikkeld.

Martinus Stollenga, lid Raad van Advies Kennisnetwerk het Zwarte Gat

9. Referenties

- Abma, T. A. (2000). Onderhandelend evalueren, "Fourth Generation Evaluation" van Egon Guba en Yvonna Lincoln. *Klassieke studies in de bestuurskunde*, 9(17), 393–403.
- Battjes, G. (2010). Logerenden, een nieuwe doelgroep bij dakloosheidspreventie. Amsterdam: Arkin, Clienten Service Desk.
- Boevink, W. (1998). *Rehabilitatie en herstel voor en door GGz-cliënten*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Boumans, J., Muusse, C., Planije, M., & Tuynman, M. (2012). "Nu leef je zelf" Een onderzoek naar zelfbeheer in de maatschappelijke opvang. Utrecht.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Werner (Eds.), *Handbook of child psychology. Vol I. Theoretical models of human development* (pp. 993–1028). New York.
- Couwenberg, C., & Wits, E. (2013). Samenwerking rond middelenproblematiek en verslaving in de jeugdsector. Tijdig signaleren, doorverwijzen en behandelen bij kwetsbare jongeren: praktijkvoorbeelden. Rotterdam: IVO.
- De Haan, G. (2011). *Van helleveeg naar herstel* (pp. 1–8). Dalfsen: Kennisnetwerk Het Zwarte Gat.
- Gibbels, M. (2000). Trage voortgang. *ZorgVisie*, 30(5).
- Gorter, K., Smeets, M., & Haan, G. De. (2001). Naar een scholingsprogramma voor cliëntenvertegenwoordigers in de GGZ.
- Haaster, H. van, & Wijnen, A. van. (2005). *Ervaringskennis werkt! De inzet van ervaringskennis van mensen met een functiebeperking of chronische aandoening bij de ontwikkeling van instrumenten voor arbeidsparticipatie*. Amsterdam, Harmelen:: Versiegroep in opdracht van CWP.
- Horstman, K. (2010). Dikke kinderen, uitgebluste werknemers, en vreemde virussen. Filosofie van de publieke gezondheidszorg in de 21ste eeuw. (oratie). Maastricht: Universiteit van Maastricht.
- Jacobs, L., Lessen, M., Ikkersheim, D., Berg, M., Van Heems, M., & Bakker, M. (2011). *De Patiënt Centraal ?* Breukelen / Amsterdam.
- Jacobson, N., & Greenley, D. (2001). What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 52(4), 482–5. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11274493>
- Kafka Brigade. (2007). 10 Casusbeschrijvingen. Tien casus voor Last van de Overheid. Ministerie van BZK. Rapport - deel 2. Delft: Kafka Brigade.

- Kramer, L., Keuch, K. C., & Eikenaar, H. (2012). *Als ik gek ben wil ik niet gestoord worden*. Amsterdam: Arkin.
- Loghum, B. S. van. (2008). *Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen* (pp. 563–570).
- Ministerie van Volksgezondheid, W. en S. (1996). *De Kwaliteitswet zorginstellingen*.
- Oude Bos, J. (2010). *Projectplan Help mijn buurman (ver)zuipt*. Groningen: VNN.
- Slade, M. (2009). *Slade M. Personal recovery and mental illness. A guide for mental health professionals*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sluijs, E. M., & Wagner, C. (2000). *Kwaliteitssystemen in de zorg: de stand van zaken in 2000* (p. 113). Utrecht: NIVEL.
- Snoek, A., Poel, A. van der, & Mheen, D. van de. (2008). *Solutions Center: een evidence-based behandeling voor verslaving? Resultaten van een literatuurstudie. IVO Reeks 58* (p. 87). Rotterdam: IVO Rotterdam.
- Stollenga, M. F. (2013). *Meedoen en voorop lopen*. Groningen: eigen beheer.
- Trappenburg, M. (2010). Ik en mijn medepatiënt Juridisering in de gezondheidszorg, *2010*(31), 40–51.
- Trommel, W., & Van der Veen, R. (1999). *De herverdeelde samenleving. De ontwikkeling en herziening van de Nederlandse verzorgingsstaat*.
- Van der Grinten, T. (2007). Stelherziening van de Nederlandse gezondheidszorg. *TSG tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, *85*(4), 227–233.
- Van der Lans, J. (2011). Loslaten, vertrouwen, verbinden. Over burgers & binding. Nationale Goede Doelen Loterijen; Stichting DOEN.
- Van der Stel, J. (2012). *Focus op persoonlijk herstel bij psychische problemen*. Den Haag: Boom / Lemma uitgevers.
- Van Veldhuizen, R., & Baehler, M. (n.d.). Het FACT model. Retrieved from <http://www.zorgvoorinnoveren.nl/netwerk/innovatie/292/fact-wijkteams-voor-lz-ggz>
- Weerman, A., & Barendsen, P. (2012). *Deskundig door verslaving. Praktijken en dilemma's bij de inzet van ervaringsdeskundigheid*. Amsterdam: SPW.
- Weggemans, M. (2000). *Kennismanagement: de praktijk*. Schiedam: Scriptum.
- Wierdsma, A. (2005). *Co-creatie van verandering*. Delft: Eburon.

Bijlage: gebruikte onderzoeksmethoden

1. Selectie proeftuinen

Na de eerste bijeenkomst van de projectgroep (IVO en Zwarte Gat) is een definitieve selectie gemaakt van de proeftuinen die aan het onderzoek zouden deelnemen. Twee belangrijke criteria speelden een rol in de selectie van de proeftuinen. Ten eerste streefden we naar diversiteit in het type proeftuin:

- diversiteit in de aard van de activiteiten en de doelstellingen, en daarmee diversiteit in de aard van de samenwerking tussen professionals en ervaringsdeskundigen;
- diversiteit in organisaties waaraan de proeftuinen zijn verbonden (en daarmee andere cultuur/ historie van patiëntenparticipatie),
- geografische spreiding.

Ten tweede moesten de proeftuinen enige omvang en een robuuste opzet (met kans van slagen) hebben en daarmee een zekere mate van complexiteit.

De twee projectleden van het Zwarte Gat namen het voortouw in het opstellen van criteria, om zo systematisch mogelijk na te gaan welke projecten er in aanmerking kwamen. Desondanks had dit afwegingsproces ook een subjectief element, omdat we zochten naar een mooi passend en elkaar aanvullend kwartet.

Uit deze selectie zijn de volgende vier proeftuinen naar voren gekomen:

1. Help mijn Buurman (Ver)zuipt (HmBV), noorden van het land:
Ervaringsdeskundigen in een hulpverleningsteam. Succesvol al langer lopend project, wortels in Het Zwarte Gat, sterke raakvlakken met (F)ACT. Interventie in het begin van hulpverleningstraject (contact leggen, vertrouwen winnen, veldwerkkarakter).
2. Binnen Buiten, Buiten Binnen (4B), Limburg:
Cliëntgestuurd kunstproject, in spannend proces van verzelfstandiging. Insteek van 4B is bijdragen aan herstel/nazorg bij patiënten die zijn opgenomen (geweest) voor verslavingsbehandeling.
3. Ervaringsdeskundigen Trainen Zorgprofessionals (ETZ), Utrecht:
Beïnvloeding van medewerkers via training. De rollen omgedraaid: (ex)cliënten zijn de trainers. Jong project, maar vanwege het concept veelbelovend.
4. Cliënten Service Desk (CSD), Amsterdam:
Langer lopend project (2001). Bijzondere samenwerking tussen professionals, studenten en ervaringsdeskundigen. Er zijn al diverse ervaringswerkers doorgestroomd naar andere functies.

2. Gegevensverzameling

Gedurende meer dan een jaar hebben we – afwisselend in intensiteit - regelmatig contact gehad met de proeftuinen. Naast bezoeken, face-to-face gesprekken en gezamenlijke deelname aan de Community of Learners, is er regelmatig telefonisch contact geweest, zijn er e-mails uitgewisseld en hebben we, voor zover beschikbaar, ook geschreven materiaal over de proeftuinen verzameld.

Kennismakingsbezoeken

Het projectteam is bij aanvang van het project 'Liggen we op koers' telkens in een zo compleet mogelijke samenstelling op bezoek gegaan naar de project om kennis te maken met de betrokkenen en met de locaties.

De projectleden van Het Zwarte Gat kende de meeste proeftuinen al vanuit hun langlopende betrokkenheid bij cliëntenparticipatie en cliëntenraden. De IVO onderzoekers maakten van deze bezoeken verslagen die zijn gebruikt als input voor de beschrijving van de proeftuinen. De verslagen leverden niet alleen informatie op over de proeftuinen, maar riepen ook vragen op. Deze vragen dienden als input voor (telefonische) vervolggesprekken, observaties, de invulling van het programma van de Community of Learners, en voor topiclijst van te houden interviews.

Werkbezoeken

Tijdens de werkbezoeken die zijn afgelegd is telkens geprobeerd een activiteit, waarin de samenwerking tussen ervaringsdeskundigen en professionals gestalte kreeg, te observeren. Bij drie proeftuinen ging het om een teamvergadering (bij ETZ om participerende observatie van train-de-trainers). Tijdens de observaties werden aantekeningen gemaakt en verduidelijkende vragen gesteld en soms werd mee gediscussieerd. De observaties hadden daarmee een participatief karakter. In drie gevallen hebben we ook verslagen van de werkbezoeken gemaakt en deze aan de proeftuinen voorgelegd.

Community of Learners

Het programma van de Community of Learners (CoL) werd voorbereid door de projectgroepleden van Het Zwarte Gat. De onderzoekers van IVO maakten van deze bijeenkomst telkens een verslag dat werd gedeeld met de deelnemers. De deelnemers van de CoL werden uitgenodigd het verslag aan te vullen en/of te becommentariëren. De respons op de verslagen, echter, was gering. De verslagen van deze bijeenkomst zijn gebruikt in de beschrijving van de proeftuinen en het opstellen van een de gemeenschappelijke ontwikkelagenda.

Interviews / gesprekken

In het onderzoeksvoorstel stond dat we per proeftuin 2x twaalf betrokkenen per proeftuin zouden interviewen. Deze inschatting vooraf bleek te hoog. Het bleek niet altijd geëigend om naast de ervaringsdeskundigen en direct betrokken professionals, nog meer (zijdelings) betrokkenen te interviewen. In de loop van het project is door een combinatie van interviews, (telefoon)gesprekken, deelname aan de CoL, het voorbereiden en 'draaien' van de videofilms en het vragen van feedback op door de onderzoekers geschreven stukken, een genuanceerd beeld gevormd van aard en de ontwikkeling van de proeftuinen. Voorafgaand aan de interviews is telkens een topiclijst gemaakt op basis van vooraf bekende informatie en daaruit voortvloeiende vragen en informatielacunes.

Bij het selecteren van te interviewen personen is telkens afgestemd met de betreffende proeftuin. Een handig hulpmiddel zou zijn de stakeholderanalyse, waarvan een aanzet was gemaakt bij de tweede bijeenkomst van de CoL. De huiswerkopdracht, een concretisering van de stakeholderanalyse, is echter door geen van de proeftuinen gemaakt waardoor het niet is gelukt om ambities (claims), zorgen (concerns) en (discussiepunten) issues systematisch per stakeholder na te gaan. Dit is uiteindelijk gezamenlijk gedaan, in de vierde bijeenkomst van de CoL. Bij alle proeftuinen hebben we gesproken met professionals buiten de directe reikwijdte van de proeftuin. Bij alle proeftuinen spraken we met belanghebbenden (meestal management) uit de eigen organisatie. Bij één proeftuin spraken we met gemeente ambtenaren en bij een andere met een aan de proeftuin verwante maatschappelijke organisatie.

Member check

De beschrijvingen van de proeftuinen zijn voor commentaar en aanvullingen voorgelegd aan de betreffende proeftuinen. Naar aanleiding van de feedback zijn aanpassingen gemaakt in de beschrijvingen. Daar waar substantiële aanpassingen werden voorgesteld, is de aangepaste versie opnieuw voorgelegd.

3. De rol van de onderzoekers

De evaluatie van de proeftuinen is nadrukkelijk een procesevaluatie die enerzijds als doel heeft de proeftuinen te beschrijven, en anderzijds het doel om met de (tussentijdse) resultaten de voortgang van de projecten positief te beïnvloeden. De richting van de voortgang wordt uiteraard bepaald door de proeftuinen zelf, voor zover ze daar ook zelf grip op hebben. In dit onderzoek zien we evaluatie als een “interactief proces van oordeelsvorming tussen groepen wier belangen worden geraakt door de evaluatie” (Abma, 2000). Deze manier wordt door Abma responsief evalueren genoemd. In een responsieve evaluatie worden betrokken belanghebbenden geïdentificeerd en wordt nagegaan wat hun “claims, concerns en issues” zijn (zie ook 1.3.5)(Abma, 2000). De onderzoeker is in dit proces niet de objectieve wetenschapper die de ‘waarheid’ aan het licht brengt. De onderzoeker is meer een mediator die de verschillende gezichtspunten over het voetlicht brengt, met speciale aandacht voor die belanghebbenden die over minder machtsmiddelen beschikken. Het eindresultaat van een responsieve evaluatie is niet een ‘resultaatverslag’ afgesloten met conclusies en aanbevelingen, maar bij voorkeur een agenda voor discussie, aan de hand waarvan belanghebbenden met elkaar in gesprek kunnen blijven. In dit onderzoek heeft dit de vorm gekregen van een gemeenschappelijke ontwikkelagenda.

De genoemde rol van mediator in responsief evalueren is niet vanzelfsprekend. In deze studie moesten onderzoeker en deelnemers aan de proeftuin wennen aan elkaar en de andere rol. Als kwalitatief ingestelde onderzoekers zijn we gewend onze bevindingen neer te leggen in tekstdata. We schrijven inleidingen, verslagen, veldnotities, reflecties. Die tekstdata worden opgeslagen op de computer, thematisch geordend en herschreven. Al analyserend, schrijvend en herschrijvend, schrijven we onze bevindingen en reflecties op in een rapportage. De conceptrapportage wordt vaak gebruikt om terug te koppelen en ‘af te checken’ met belangrijke stakeholders. Dan wordt het rapport definitief en aangeboden aan de opdrachtgever. De rol van de betrokkenen is in deze aanpak tamelijk passief: ze geven een interview, ontvangen de onderzoeker bij een vergadering en lezen hooguit één keer de (concept) resultaten.

Echter, in dit onderzoek is de rol van de onderzoekers meer participierend. Er wordt niet simpelweg informatie ‘gehaald’ en bewerkt tot kennis. De onderzoekers zijn juist betrokken bij de onderzoekssubjecten (proeftuinen) en proberen waar nodig en waar mogelijk de proeftuinen te steunen in het realiseren van hun projectdoelen. Het is voor alle betrokkenen zoeken geweest naar een werkbare modus om deze andere rol vorm te geven. Voor de onderzoekers is het onwennig niet alleen te observeren en neutrale, niet-sturende vragen te stellen, maar zich ook met het project te bemoeien. Hetzelfde geldt voor de proeftuinen. Ook zij moeten wennen aan een andere dan de klassieke ‘passieve’ onderzoeksrol. Ook van hen wordt responsiviteit verwacht. Daarmee zorgde deelname aan het onderzoek voor extra werkdruk bij de proeftuinen, waaraan de ervaringsdeskundigen voor het grootste deel als vrijwilliger deelnemen.

Een bijkomend obstakel is dat de onderzoeker niet gedurende langere tijd 'embedded' is geweest, maar alleen met tussenpozen langs komt, belt, of mailt. De geringe 'embeddedness' komt doordat er een beperkte hoeveel tijd beschikbaar was die moest worden verdeeld over verschillende proeftuinen. Het in dezelfde periode responsief evalueren van meerdere projecten blijkt achteraf gezien nogal ambitieus.

Bovendien hebben we geleerd dat een responsieve evaluatie een gedegen voorbereiding vergt, die al begint bij de selectie van de proeftuinen. Deze moeten namelijk bereid en in staat zijn om actief te participeren in het onderzoek. Deze bereidheid en capaciteit zou in de toekomst een van de selectiecriteria moeten zijn. In het huidige onderzoek bleken enkele proeftuinen aanvankelijk terughoudend te zijn of te weinig tijd te hebben..

Een van de werkvormen die de onderzoekers graag hadden uitgevoerd was het houden van groepsgesprekken met de proeftuinen en betrokken stakeholders. Deze werkvorm past in een responsieve benadering, waarbij het functioneren van een proeftuinen vanuit verschillende perspectieven wordt geïnventariseerd. Een goed instrument, mits de proeftuinen dat zelf ook een goed idee vinden. Dat bleek bij één proeftuin het geval en is daar ook uitgevoerd. Bij een andere proeftuin zijn wel de voorgesprekken met stakeholders gevoerd, maar bleek het gewenste groepsgesprek achterhaald door de actualiteit. Bij de andere proeftuinen was zo'n aanpak niet passend.

Een verbindende schakel tussen het onderzoeken en ontwikkelen van de proeftuinen vormde de Community of Learners. Hierin deelden onderzochten en onderzoekers informatie, ervaring en opinies in een leersituatie. Ze leerden elkaar ook persoonlijk beter kennen en wenden daardoor aan de nieuwe rollen.





IVO
Heemraadssingel 194
3021 DM Rotterdam
T 010 425 33 66
F 010 276 39 88
Secretariaat@ivo.nl
www.ivo.nl