

TeGek!

Themanummer Medezeggenschap

Afscheid van Maaïke Riemersa

Achter de geraniums? Nee!

Jubileumnummer
TeGek! bestaat 10 jaar!

Cover



Coverfoto

Met het ter perse gaan van dit blad gaat Maaïke Riemersma binnen veertien dagen met pensioen. "Gek, maar ook fijn," zegt ze. Ze heeft bewust toegewerkt naar dit moment en is blij met haar opvolger Emile, die ze grondig heeft ingewerkt. Samen met het opnemen van opgespaarde vakantiedagen in januari en recent nog een weekje vrij, voelt haar afscheid als een natuurlijke stap. Een van de dingen waar Maaïke naar uitkijkt, is meer tijd doorbrengen met haar geliefde hond Aukje, met wie ze op de cover staat. De bijna twaalfjarige viervoeter – een mix van Labrador en Friese Stabij en "echt de liefste hond van de hele wereld," aldus Maaïke – wacht geduldig op langere wandelingen langs de rietkraag bij Vrijbur op IJburg, waar Maaïke woont. Waren de wandelingen op haar werkdagen maar kort, nu zal er veel meer tijd voor Aukje zijn!

De foto's van Maaïke en Aukje zijn gemaakt door Kees C. Keuch.

Inhoudsopgave

- 3 Voorwoord
- 4 Medezeggenschap is een werkwoord
- 6 Maaïke Riemersma Afscheidsinterview
- 9 Medezeggenschap zorgde voor meedoen en zeggenschap in mijn leven [Dick Promp]
- 10 Expositie Silver Lining - Ervaringskennis in Beeld
- 12 Tien jaar Jeugdplatform
- 14 Emile Verstege - De nieuwe manager medezeggenschap stelt zich voor
- 15 Magere jaren | Monse Weijers
- 16 Directeur bij de voordeur Gertrude van Nederpelt
- 18 Eenzaamheid als olifant in de kamer
- 20 Gered door de Clienten Service Desk!
- 22 2025: 55 jaar medezeggenschap van cliënten
- 24 Achter de geraniums? Nee! | Olga de la Fontaine



TeGek! is een uitgave van de Cliëntenraad Arkin

📍 Klaprozenweg 111, 1033 NN Amsterdam (Noord)
 ✉ Postbus 75848, 1070 AV Amsterdam
 ☎ 020 5904454, 📧 cliëntenraad@arkin.nl
 De meest recente publicaties van Cliëntenraad Arkin zijn te bekijken op 🌐 www.clientenraadarkin.nl

Redactie: Koen Bosschert, Chris Maagd, Maaïke Riemersma, Naomi de Rooy, Lydia van der Weide (coördinator) en Monse Weijers

Foto's: Kees C. Keuch, Nathalie Hennis, Mo Barends
Illustraties: Pixabay [wonderwoman627 en Bilge Can Güler], Niels Höfelt

Aan dit nummer werkten verder mee: Maschinka Groot, Olga de la Fontaine, Dick Pomp en Emile Verstege, Met speciale dank aan: Elsa van der Kooij

Opmaak: Adriana Schuurman

Druk: Drukwerkdeal

Oplage: 200 exemplaren

Ander belangrijk adres

Klachtencommissie GGZ Amsterdam en omstreken:

✉ Postbus 74077, 1070 BB Amsterdam
 📧 klachtencommissie@ggzingeest.nl
 ☎ 020 788 5140

Voorwoord

Maaïke, medezeggenschap en meer

Voor je ligt een nieuwe uitgave van ons magazine TeGek! We zijn er weer enorm trots op. Het thema van dit jaar is medezeggenschap. Dat is misschien een heel voor de hand liggend onderwerp voor een cliëntenraad, maar nooit eerder hebben we er vrijwel ons hele blad aan gewijd. Dat wij dat nu wel doen, heeft een bijzondere reden. Zeg je bij ons medezeggenschap, dan zeg je ook Maaïke Riemersma. Zij is sinds jaar en dag de bureaumanager van de raad en gaat met pensioen. Daarom dus! Dit nummer mag je dan ook gerust zien als een gepast afscheid.

We laten Maaïke eerst zelf aan het woord in een mooie reflectie op haar bijzondere loopbaan in de medezeggenschap. Daarna kun je het afscheidsinterview lezen dat ik met haar had. Hopelijk was dat niet het laatste goede gesprek dat wij voerden, maar het was wel een mooi moment en een goed beeld. Het laat zien dat er binnen de GGZ – en bij Arkin in het bijzonder – mooie stappen zijn gezet om de stem van de cliënt belangrijker te maken. Dat stemt hoopvol, want medezeggenschap is geen vergadering, het is een mentaliteit. Het gaat niet om nog een overlegmoment, maar om een cultuur waarin het cliëntenperspectief vanzelfsprekend is.

Gelukkig verwelkomt de Cliëntenraad ook de opvolger van Maaïke, en dat is nog een vertrouwd gezicht ook. Onze eigen Emile Verstege neemt het stokje van haar over. Op pagina 14 stelt hij zichzelf voor. Verderop in het blad vind je een artikel over 55 jaar cliëntenmedezeggenschap, van zijn hand.

Over hetzelfde onderwerp interviewde Naomi twee deskundigen: Kati Varkevisser van het Jeugdplatform en Gertrude van Nederpelt, de directeur van de Voordeur van Arkin. Dick Pomp is vrijwilliger bij de Cliëntenraad en schrijft hoe de medezeggenschap hem weer de regie over zijn leven bracht. Toen we een van onze oudgedienden, Kees Keuch – tevens de fotograaf van dit nummer – naar een typisch voorbeeld vroegen van wat hij tijdens zijn werk voor de Cliëntenraad is tegengekomen, kwam hij direct met het bijzondere relaas over Tony.

Verder is er zoals altijd een overzicht van de uitkomsten van ons jaarlijkse cliëntenopiniepanel, dat ons weer belangrijke inzichten biedt. Ook lees je een beeldend verslag van het mooie project 'Silver Lining' van Maschinka.



Foto: Kees C. Keuch

Als ik je dan ook nog wijs op de mooie columns van Olga de la Fontaine en onze good old Monse Weijers, dan weet je dat er een blad voor je ligt dat een prachtig beeld geeft van hoe wij medezeggenschap vormgeven.

Ons werk wordt steeds meer gezien en erkend als zinvol. Zoals de bekende Amsterdamse filosoof Johan Cruijff zei: 'Je gaat het pas zien als je het doorhebt.' Cliëntenmedezeggenschap is precies dat. Als je echt gaat luisteren naar de mensen om wie het draait, zie je wat er anders kan en beter moet. Niet als vinkje op een lijst, maar als onmisbare bril om naar geestelijke gezondheidszorg te kijken. Want wie de cliënt vergeet, speelt met een man minder.

Zoals ik eerder al zei, ben ik hoopvol gestemd als het gaat om de stem van de cliënt binnen Arkin. Het gaat goed en wordt nog beter.

Ik wens je veel leesplezier en sluit af met een welgemeende laatste groet: Maaïke, bedankt voor alles!

Chris Maagd (voorzitter van Cliëntenraad Arkin)

Medezeggenschap is een werkwoord

Medezeggenschap in de zorg is een voortdurend proces. In deze reflectie deelt Maaike Riemersma, leidinggevende van Cliëntenraad Arkin, haar persoonlijke reis binnen de cliëntenmedezeggenschap, de waardevolle lessen die ze onderweg heeft geleerd en hoe medezeggenschap zich blijft ontwikkelen.

Een sprong in het diepe

Medezeggenschap en cliëntenperspectief – wat dat precies inhield, wist ik eerlijk gezegd niet toen ik dertien jaar geleden solliciteerde als bureaumanager bij de Cliëntenraad. Het leek me een leuke uitdaging en een mooie volgende stap in mijn loopbaan om zowel de Cliëntenraad als de Raad van Bestuur als opdrachtgever te hebben. Maar wat de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) precies inhield? Daar wist ik inhoudelijk niet veel van. Toch had ik van nature al een gevoel voor medezeggenschap, voor het belang van verhoudingen en verschillende perspectieven en voor de cliënt als vertrekpunt van de kwaliteit van de mentale zorg. Het zaadje was er. Hoe is dat zaadje ontstaan? Daarover gaat dit verhaal. Maar ook over hoe het verder kan groeien. Want medezeggenschap is nooit af; het is een werkwoord.

Van het Maatschappelijk Steun Systeem tot wijktafels

Na jarenlang verschillende functies bij Arkin te hebben vervuld, werd ik in 2007 door Stadsdeel West, Gemeente Amsterdam, gevraagd als kwartiermaker om de formele en informele wereld van Amsterdammers met een zorgvraag dicht bij elkaar te brengen. We noemden dit mooie model het Maatschappelijk Steun Systeem (MSS). Helaas werd het van tafel geveegd toen de landelijke FACT-teams binnen de GGZ werden geïntroduceerd en ook outreachend zouden gaan werken – wat in de praktijk tegenviel. Bovendien was de gemeente druk bezig met het samenvoegen van stadsdelen. Weer later werden, met de nodige moeite, de buurtteams opgetuigd. De MSS-werkwijze stierf een te vroege dood. Wat wél overleefde, waren de wijktafels, die ik aanvankelijk had opgezet in Bos en Lommer om de gescheiden werel-

den van migrantenorganisaties en zorgprofessionals bij elkaar te brengen. Dat bleek een gouden greep, al zeg ik het zelf. De wijktafels zijn nog steeds in elk stadsdeel terug te vinden. Werelden die elkaar vinden en leren begrijpen. Werelden die elkaars taal leren spreken en vanuit verschillende perspectieven leren denken.



Foto: Kees C. Keuch

Een wereld vol perspectieven

Mijn interesse in verschillende perspectieven bestond al langer, ook buiten de GGZ. Eerst door mijn reizen, later tijdens mijn onderzoek in India als theaterwetenschapper. Daar deed ik onderzoek naar de transitie van drie traditionele Zuid-Indiase theatervormen en de modernisering van de samenleving. Ik bewoog me in verschillende werelden en kasten, en observeerde met mijn camera hoe theatergezelschappen omgingen met deze veranderingen. Daarbij stuitte ik op kastetaboes, met als gevolg dat ik uit mijn kamer werd gezet omdat ik me tussen die verschillende werelden bewoog. Het waren waardevolle levenslessen, waarin ik het belang leerde van intuïtie, lef hebben en ondanks tegenslagen blijven geloven in wat je wilt. Bovenal leerde ik kijken met andere ogen.

Een kritische luis in de pels van de organisatie

Medezeggenschap met andere ogen

Deze lessen werkten door in mijn werk bij Arkin, waar ik later als stafmedewerker Interculturalisatie een teamtraining ontwikkelde: 'Met andere ogen'. Dit programma was bedoeld voor teams en hulpverleners van Arkin, om een zaadje te planten voor culturele sensitiviteit. Samen met APCP (de voorloper van Cliëntenbelang Amsterdam) en Mhamed El Oufassi van Arkin Preventie zetten we preventiegroepen op voor oudere migrantenmannen. Hierover verscheen het boekje Ver van mijn land, dicht bij mijzelf, uitgegeven door MIKADO.

Deze ervaringen versterkten mijn sensitiviteit en nieuwsgierigheid naar andere werelden en belevingen. Dit speelde niet alleen een rol in mijn gesprekken als praktijkondersteuner GGZ met cliënten, maar ook in mijn werk als leidinggevende van de Cliëntenraad Arkin. Daar leerde ik hoe complex het is om de kwaliteit van zorg en het Arkin-beleid te monitoren en hoe wetgeving, adviesrechten en instemmingsrechten daarbij komen kijken. Ik heb veel geleerd van de juristen in ons team, zoals Emile Verstege en Naomi de Rooy, maar ook van de ervaringsverhalen van onze raadsleden en cliënten.

Cliëntenervaring als kern van medezeggenschap

Als voormalig kwalitatief onderzoeker vond ik de input van cliëntenervaringen essentieel bij het vormgeven van medezeggenschap. De WMCZ 2018 stond daarbij aan mijn kant: deze bepaalde dat we zo diep mogelijk in de instelling moesten ophalen. Ik zette me in om iedereen enthousiast te maken en gezamenlijk te innoveren. Door

te geloven in verandering, lef te tonen, samen te werken en met andere ogen te kijken. Dit leidde tot de cliëntenopiniepanels – een unieke samenwerking tussen de Raad van Bestuur, de Afdeling Onderzoek en de Cliëntenraad Arkin. Het doel was om het cliëntenperspectief écht centraal te stellen. Sinds de ambulantisering is het moeilijker om cliëntenervaringen op te halen, omdat een wachtkamer zich daar niet goed voor leent. Maar door de krachten te bundelen, hebben we inmiddels vier keer een online vragenlijst met daaropvolgende panels uitgezet bij circa 40.000 cliënten in de ambulante zorg. Ongeveer 10% van hen reageert en 18% daarvan wil doorpraten in een cliëntenpanel, georganiseerd door de Cliëntenraad in het Polanentheater.

Medezeggenschap als fatsoenlijk rebelleren

Medezeggenschap is een fascinerend proces – veel meer dan alleen een juridische kwestie. Het gaat om vertrouwen, samenwerking, kennisdeling, intuïtie, luisteren, ophalen en vertalen. Het is ook een vorm van fatsoenlijk rebelleren tegen te gemakkelijk denken. Het betekent opkomen voor kwetsbare mensen die dat misschien zelf niet goed kunnen.

Samen met raadsleden, de voorzitter en de ondersteuners voel ik de bevlogenheid om een kritische luis in de pels van de organisatie te zijn. Gelukkig werken we bij Arkin vanuit vertrouwen goed samen met de Raad van Bestuur en de directies. Maar soms wordt weer pijnlijk duidelijk dat managers geen kennis hebben van de WMCZ of de adviesplicht. Net zoals ik dertien jaar geleden.

De toekomst van medezeggenschap

Medezeggenschap blijft een werkwoord. Binnen de Cliëntenraad is het een gezamenlijk proces, waarin raadsleden hun ervaringskennis inzetten en meedenken over nieuw beleid. Dit gebeurt op micro- en macroniveau:

- Op microniveau betekent dit dat een raadslid zijn rol leert vinden en zijn eigen verhaal of dat van een medecliënt durft te delen.
- Op macroniveau gaat het om netwerken in de wijken en samenwerken binnen en buiten de instelling.

Wanneer het zaadje van medezeggenschap de juiste aandacht krijgt, kan het uitgroeien tot een boom. En als er genoeg bomen zijn, ontstaat er een bos. Daar ligt de toekomst van medezeggenschap – duurzaam en in verbinding met de samenleving. ■

Wanneer het zaadje van medezeggenschap de juiste aandacht krijgt, kan het uitgroeien tot een boom. En als er genoeg bomen zijn, ontstaat er een bos.

Een afscheidsinterview met Maaïke Riemersma

De voorzitter voor de laatste keer in gesprek met de bureau manager



Foto: Kees C. Keuch

Maaïke Riemersma is bureau manager van de cliëntenraad. Sinds enige tijd is ze naast haar tweede baan - Praktijk-ondersteuner GGZ bij twee huisartsen-praktijken - tevens aan de slag gegaan als kwartiermaker bij de gemeente Amsterdam. Met als belangrijk dossier: Welzijn op Recept. Ze vertelt hierover aan voorzitter Chris Maagd.

Op pagina 4 beschrijft bureau manager Maaïke Riemersma haar visie op medezeggenschap en blikt ze terug op haar carrière bij de Cliëntenraad. Omdat Maaïke dit jaar met welverdiend pensioen gaat, ging voorzitter Chris Maagd in gesprek met de vrouw die zich zo lang met hart en ziel voor de Cliëntenraad inzette.

Om bij het begin te beginnen: hoe komt een meisje uit de zuidwesthoek van Friesland in de Psychiatrie en uiteindelijk bij de cliëntenraad terecht?

'Na mijn middelbare school ben ik in het Bonifatius Ziekenhuis in Leeuwarden opgeleid tot dieetkok. Ik had in

die tijd een vriendje dat de Zeevaartschool gedaan had. Ons idee - ukkies waren we nog - was om te gaan aanmonteren op de grote vaart. Maar op het laatst ging het niet door. Hierna speelden we met het plan om naar Suriname te gaan; het vriendje kon werken in de bauxietwinning en ik wilde in de verpleging een opleiding doen. Vanwege politieke ontwikkelingen in Suriname ging ook dat niet door. Ik was al die tijd ook zoekende naar wat ik écht wilde. Ik twijfelde tussen iets met mensen gaan doen, zoals verpleegkundige worden, of toch iets met theater, want ook daar lag mijn hart. In hetzelfde weekend waarin ik (via zelfselectie) een toelatingsweekend deed op de theaterschool in Leeuwarden, werd het vriendje aangenomen op de Technische Hogeschool in Eindhoven. Ik besloot hem te volgen naar Brabant en ik meldde me aan voor de in-serviceopleiding van de RPI (Rijks Psychiatrische Inrichting), de voorloper van de Grote Beek. Dat deed ik terwijl ik eigenlijk geen idee had wat dat inhield, de psychiatrie: ik stapte er heel blanco in. Het was een instelling voor vele vormen van geestelijke gezondheidszorg, waaronder forensische zorg. Het was een tijd van vernieuwing in de psychiatrie, de tijd van de antipsychiatrie en het begin van medezeggenschap voor cliënten, zelfs het begin van de herstelbeweging. Een bijzondere tijd vol uitersten. Voor mij als beginnend leerling verpleegkundige was het boeiend en soms heftig of – achteraf - zelfs grensoverschrijdend. Maar bovenal leerzaam. Je rolde van de ene uitdaging in de andere. Ik heb daar op alle plekken gewerkt, van een therapeutische gemeenschap waar psychoanalytisch gewerkt werd tot aan de gesloten forensisch psychiatrische kliniek voor mannen. Ik merkte dat ik het kon en dat ik het ook echt leuk vond."

Dat klinkt als een toevalstreffer

"Klopt. Toch was het dat niet, realiseerde ik me later. Bij ons thuis werd er nauwelijks over de psychiatrie gesproken. Dat kwam vooral doordat de moeder van mijn moeder ook psychiatrisch patiënt was. Die had in de jaren 1950 zelfs elektroshocktherapie gehad. Mijn moeder had daar traumatische herinneringen aan overgehouden. Ik denk nu dat ik het werk in de psychiatrie mede zo boeiend vond omdat ik daardoor mijn moeder en ook het trauma van haar beter leerde begrijpen. Naast dat het mij inzichten gaf in hoe trauma werkt en wat veilige hechting is, denk ik ook dat het voor mijn moeder een taboe

doorbrak. Veel van wat mij in mijn latere werk maakte tot wie ik was, komt oorspronkelijk vanuit mijn gezin van herkomst. Mijn creativiteit maar ook mijn verantwoordelijkheidsgevoel: ik heb het overduidelijk geërfd van mijn ouders, die ik eigenlijk zie als kunstenaars, maar die in het naoorlogse Nederland gewoon hard aan het werk moesten. Bijvoorbeeld mijn moeder die voor haar zusjes en de boerderij moest zorgen en te jong teveel verantwoordelijkheid kreeg, nadat haar moeder opgenomen was en haar vader overleden. Terwijl ze eigenlijk veel liever wilde reizen en ontwikkelingswerk doen. Ook hebben mijn ouders zich altijd ingezet voor anderen. Ze zaten in veel besturen en hadden dragende functies. Ik denk dus dat het ergens helemaal geen toeval was, mijn keuze voor de psychiatrie. Het was eerder intuïtie. Ik geloof ook niet in lotsbestemming, maar wel dat je – onbewust - dingen opzoekt die je nodig hebt."

Dus toen was je keuze gemaakt?

"Nee, althans niet definitief. De dag na mijn afstuderen ging ik met een vriendin op reis naar Zuidoost-Azië. Ik vond het reizen heerlijk, er ging een wereld voor me open. Ook dit is onbewust weer iets dat ik van mijn moeder moet hebben overgenomen. Nadat ik terugkwam, ben ik naar Amsterdam gegaan om de docentenopleiding te doen voor verpleegkundige. Hierna ging ik aan de slag bij de in-serviceopleiding van de Valeriuskliniek als docent en supervisor. Maar de liefde voor het reizen en de grote interesse voor het theater bleef. Ik besloot, ondanks dat ik een goede baan had, toch weer te gaan reizen. Ik wilde naar India, China en Tibet, maar ik bleef uiteindelijk lange tijd in Noord-Pakistan vanwege de onlusten en de opstand op het Tiananmenplein, een grootschalige demonstratie die plaatsvond in Peking, 1989, tegen de Communistische Partij van China sinds de revolutie in 1949. Ik had geen zin om de portemonnee van de Chinese overheid te spekken. In plaats daarvan werd ik na terugkomst in Nederland lid van de Tibet Support groep, waar ik nog steeds als vrijwilliger en bestuurslid actief ben. Het was al met al een krankzinnige reis die bijna een jaar duurde en die me verder vormde. Bij terugkomst wilde ik ook verder met mijn liefde voor theater. In 1986 kwam ik als slaapwacht bij de rechtsvoorganger van Arkin, het PZS, terecht. Dit was in de Passeerdersstraat. Dit deed ik twee keer per week en was prima te combineren met een fulltime studie Theaterwetenschap bij de UVA (Ik was op dat moment al te oud voor een beurs). De studie verschaftte mij later een alibi om weer

te reizen. Ik ging onderzoek doen in India. Nog steeds heb ik nauwe banden met deze Zuid-Indiase theatergroepen. Later heb ik mijn Indiase dochter geadopteerd. Dus wij komen er vaak; het is een tweede moederland geworden. In de Passeerdersstraat bleef ik zeker tien jaar werken, met veel plezier; ook toen ik ook als regisseur en dramaturg in het theater werkte. De bewoners hielden mij met beide benen op de grond in die woelige theaterwereld. De tijd als theatermaker met eigen producties in grote en kleine zalen was heel bijzonder. Maar ik kon niet zonder de gekte van de psychiatrie. Na de Passeerdersstraat ging ik naar de Tesselschadestraat. Eerst was ik daar revalidatiewerker, en stafmedewerker interculturalisatie. Ik was weer aan de studie; dit keer Intercultureel Management bij de Universiteit van Utrecht. Na het adopteren van mijn dochter Santoshi stopte ik met mijn werk als theatermaker; ik wilde mij volledig op haar ontwikkeling kunnen richten want er waren

de nodige ontwikkelingsachterstanden. Ik had dus een baan van negen tot vijf nodig. Eerst bij Mentrum, later bij Jellinek Mentrum en daarna bij Arkin. Tot ik naar de gemeente ging, waar ik gevraagd werd als kwartiermaker maatschappelijk steunsysteem."

Dan zijn we nu aangekomen op het punt waar je verhaal op pagina 4 begint, waarin je beschrijft hoe je in de medezeggenschap bent terechtgekomen. Hoe was dit voor jou?

"Het was toen heel anders dan nu. Er was bijvoorbeeld nog sprake van wrijving tussen de psychiatrie en de verslavingszorg. Ook was het nog helemaal niet gebruikelijk om over je eigen cliëntervaring te praten als raadslid. Ik heb er denk ik wel een hand in gehad dat dit nu wel gebeurt. Ervaringen zijn toch de basis onder het werk van de cliëntenraad; met onze panels en de cliënten opiniepanels heeft dat een grote rol gekregen..."

En dan nu met pensioen. Hoe gaat dat eruitzien, Maaïke?

"Ik blijf klussen doen voor Welzijn op Recept met het collectieve aanbod Aandacht voor mij en het kwartier maken in de wijken, voor mensen die niet bereikt worden en wel zorg nodig hebben. Omdat ze zowel mentale als lichamelijke onbegrepen klachten hebben en vaak in een sociaal isolement verkeren. Maar ik ga ook de rust en de creativiteit opzoeken, zowel thuis als in Italië. Wandelen met de hond, pianospelen, mijn vrijwilligerswerk bij de Tibet Support Groep onderhouden en mijn werk als programmeur in ons Theater Vrijburcht. Ook wil ik meer verhaaltjes schrijven en gaan schilderen. Dat doe ik al, maar om echt bij die creativiteit te komen moet ik me eerst vervelen. En daar is je pensioen ook voor..."



Foto: Kees C. Keuch



Foto: Kees C. Keuch

Ik ben Dick Pomp, vijftig jaar, en ik woon in Utrecht. Sinds 2008 ben ik in herstel. Ik werk als ervaringsdeskundige voor verschillende organisaties en op diverse plekken. Ik deed ervaring op bij de cliëntenraad van Victas Verslavingszorg en het cliëntenpanel van Stichting PVP*. Verder heb ik als ervaringsdeskundige gewerkt voor verschillende FACT-teams, als gastdocent en op beleidsniveau. Ik ben Advanced Level WRAP** Facilitator.

* Patiënten vertrouwenspersoon
** Wellness Recovery Action Plan

Medezeggenschap zorgde voor meedoen en zeggenschap in mijn leven

Voor Dick Pomp betekende medezeggenschap meer dan alleen inspraak in de zorg. Het gaf hem de regie over zijn eigen leven terug. Wat begon met kleine stappen, groeide uit tot een bron van zelfvertrouwen en herstel.

Medezeggenschap loopt als een rode draad door mijn herstelproces. Ik geloof in de kracht van de cliëntbeweging – niets over ons zonder ons! – en ook op persoonlijk gebied heeft medezeggenschap mij veel gebracht. Ik was lang cliënt in de verslavingszorg en psychiatrie en vaak onzeker over mijn eigen kunnen. Dit werd versterkt door het gebruik van middelen en de daaruit voortkomende psychische problemen. Na een zoveelste opname kwam ik in 2009 in contact met een cliëntenbelangenbureau van de instelling waar ik op dat moment verbleef. Het was mijn eerste kennismaking met medezeggenschap.

Wat mij dat bood, was werken aan mijn zelfvertrouwen. Om te laten zien hoever ik ben gekomen: ik was vroeger te onzeker om een telefoon aan te nemen en bij het cliëntenbelangenbureau nam iemand de tijd om dit met mij te oefenen. Er werd mij vertrouwen gegund; daardoor leerde ik om op mezelf te vertrouwen. Naast het opnemen van de telefoon (achteraf gezien vind ik dat hilarisch) leerde ik samenwerken, plannen, overstijgend denken, een mening vormen en deze

verwoorden... kortom, ik leerde vertrouwen krijgen om mijn plek in te nemen.

In mijn contact met hulpverleners werkte mijn nieuwverworven zelfvertrouwen ook door: ik voelde me veel meer de eigenaar van mijn herstel. Ik durfde uit te proberen wat voor mij werkte en nam niet meer zomaar alles aan wat mij werd verteld. Ik pakte medezeggenschap op en voelde mijn eigenaarschap groeien. Zo bepaalde ik bijvoorbeeld zelf welke medicatie ik wilde gebruiken en welke behandeling ik wel of niet wilde volgen. Ik kreeg een betaalde baan bij het cliëntenbelangenbureau en ging daarna als ervaringsdeskundige in een FACT-team werken. Medezeggenschap liet ik niet los: ik werd lid van de cliëntenraad van Victas. Daar ontmoette ik mijn huidige vriendin. We zetten ons in voor het promoten van WRAP en ontwikkelden een vorm van peer support voor mensen met een verslaving.

Rond 2020, tijdens de coronaperiode, werd ik ziek en kwam ik in een isolement. Na een periode van twaalf jaar zonder middelen en hard werken aan mezelf viel ik toch terug in gebruik. Ik raakte mijn houvast en zeggenschap opnieuw kwijt. In mijn proces van herstel kwam medezeggenschap opnieuw op mijn pad. Afgelopen augustus was ik precies een jaar middelenvrij. Ik werk inmiddels als ervaringsdeskundig zzp'er, onder andere bij de Gemeente Utrecht. Daarnaast ben ik sinds begin dit jaar weer lid van een cliëntenraad: die van Arkin. Nog steeds vind ik veel waarde in medezeggenschap. Het biedt mij ruimte om me verder te ontwikkelen.

Expositie Silver Lining - Ervaringskennis in Beeld



De expositie
Silver Lining - Ervaringskennis in Beeld werpt een uniek licht op de kracht van ervaringsdeskundigheid, zo vertelt Maschinka Groot. Met beeldverhalen en kunstwerken brengt de expositie de impact van ontwrichting, herstel en hoop tot leven.

De expositie Silver Lining - Ervaringskennis in Beeld maakt een reis door Arkin. De titel geeft een krachtige boodschap over de betekenis van hoop in moeilijke omstandigheden, die gevoeld kan worden wanneer ervaringskennis over ontwrichting en herstel gedeeld wordt. Ervaringsdeskundigen delen deze kennis over kwetsbaarheid, stigma, eenzaamheid en verlies, maar ook over het hervinden van hoop en kracht, waardoor herstel mogelijk wordt. Dit maakt het werk van ervaringsdeskundigen belangrijk. Vanwege het bijzondere emancipatieproces - van onmondige patiënt naar gelijkwaardige collega - dat deze beroepsgroep heeft doorgemaakt, vraagt de Projectgroep Beeldverhaal Ervaringsdeskundigen daar op kunstzinnige wijze aandacht voor. In de expositie zijn de eerste tekeningen uit het beeldverhaal te zien. Beeldverhalen (strips) zijn rijk in uitdrukkingsvermogen, en de vorm maakt voelbaar en begrijpelijk waar woorden tekort kunnen schieten.

Het beeldverhaal is gebaseerd op verhalen van honderd ervaringsdeskundigen, die in tien bijeenkomsten zijn verzameld. Een expertgroep heeft een tijdlijn gemaakt van de geschiedenis van ervaringsdeskundigheid. De verhalen en de tijdlijn zijn verwerkt in de belevenissen van de drie hoofdpersonen uit het beeldverhaal: Joop, Dunya en Maaïke. Bij de expositie ga je ze ontmoeten. Ze hebben erva-



hen kennen in een periode van ontwrichting, volgen de weg naar herstel en naar de opleiding tot ervaringsdeskundige. Hun belevenissen zijn door een scenarist uitgewerkt en verbeeld door tekenaar Jan Cleijne. Ook andere striptekenaars hebben een bijdrage geleverd aan deze expositie.

Het delen van ervaringskennis is niet voorbehouden aan ervaringsdeskundigen alleen. Ieder mens ervaart

ontwrichting en herstel in het leven. Het delen van deze verhalen maakt verbinding en wederkerig contact mogelijk. Kunstenaars van Atelier Kunstkop van Roads en van de Cliëntenraad van Arkin zijn daarom gevraagd bij te dragen aan de expositie en te verbeelden wat het voor hen betekent als een hulpverlener ervaringskennis deelt in het contact. De expositie maakt deel uit van het afstudeerproject voor de Master Ervaringsdeskundigheid van Maschinka Groot. Onderdeel hiervan is een workshop waarin hulpverleners de expositie bezoeken, waarna in een dialoogsessie wordt verkend waar de kunstwerken hun persoonlijke ervaringskennis raken en wat de inzet hiervan kan betekenen voor hun werk. Na publicatie van het beeldverhaal in de zomer van dit jaar zal de expositie door het land gaan reizen. Hiermee wordt op creatieve wijze voor een breed publiek een unieke kijk in een bijzondere wereld mogelijk gemaakt, waarin een spraakmakend stuk geschiedenis wordt verteld.

De Projectgroep Beeldverhaal bestaat uit Alie Weerman (lector GGZ en Samenleving) en Daantje Daniëls van Hogeschool Windesheim, Maschinka Groot van Arkin, scenarist Erin La Cour (hoofddocent visuele cultuur VU), tekenaar Jan Cleijne en uitgever Marc de Lobie.

Kunstwerken

1. Carolina Bakkerode - De evenwichtskunstenaar; 2. Dick Matena - linkerdeel uit tweeluik 'Beeldvorming Geen voorstelling van te maken'; 3. Jan Cleijne - Portret Joop; 4. De opening op 22 januari 2025, Maschinka bij werk van Nasser Fakteh (Kunstkop, Roads) en Jan Cleijne; 5. Jan Cleijne - Pagina 2 uit hoofdstuk 4; 6. Jan Cleijne - Flashbacks Joop; 7. Jan Cleijne - Flashbacks Dunya; 8. Carolina Bakkerode - Verbondenheid.



Foto: Nathalie Hennis

Tien jaar Jeugdplatform inspraak die het verschil maakt

Kati Varkevisser is al tien jaar de drijvende kracht achter het Jeugdplatform Amsterdam. Hoe zorgt het Jeugdplatform ervoor dat hun stem niet alleen wordt gehoord, maar ook écht invloed heeft? Een interview door Naomi de Rooy.

Wat maakt het Jeugdplatform anders dan andere adviesorganen?

“Veel gemeenten hebben een domeinraad, waarin cliënten op afstand advies geven. Maar wij wilden iets anders: een platform waarin jongeren en ouders echt meedenken vanuit hun ervaring. Het Jeugdplatform is opgebouwd rond een vaste adviesgroep van acht jongeren en vier ouders, maar daarnaast organiseren we themabijeenkomsten en werkgroepen. Niet iedereen kan structureel vergaderen, daarom werken we flexibel. Je kunt meedoen op je eigen tempo, en als het even niet gaat, neem je pauze. Het draait om het inzetten van ervaringskennis, zonder dat er te veel druk op mensen ligt.”

Waarom is de combinatie van jongeren en ouders in de adviesgroep belangrijk?

“Dat zorgt voor wederzijds begrip. Jongeren krijgen inzicht in hoe ouders naar dingen kijken en andersom. Vaak zeggen jongeren in het eerste halfjaar niets. Maar later komen ze los. We zien dat het helpt als jongeren én ouders samen optrekken in gesprekken met de gemeente. Dat maakt adviezen krachtiger en meer gedragen.”

Hoe betrekken jullie jongeren die normaal gesproken niet snel meedoen?

“We zoeken hen actief op. Bijvoorbeeld bij jongerencentra, scholen en in wachtkamers van de jeugdhulp. We missen nu bijvoorbeeld een vertegenwoordiger uit de groep jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB). In plaats van wachten tot iemand zich aanmeldt, gaan we naar LVB-raden om met hen in gesprek te gaan. We zoeken de mensen op die vaak niet in de picture staan.”

Is de gemeente verplicht de adviezen van het Jeugdplatform over te nemen?

“De Wet Maatschappelijke Ondersteuning 2015 (WMO 2015), de Jeugdwet en de Participatiewet verplichten het gemeentebestuur om inwoners te betrekken bij het beleid.

In de hoofdstad is dit vormgegeven met het Jeugdplatform Amsterdam en gelukkig zien we onze adviezen dan ook vaak terug in beleidsstukken, zoals de Visiebrief Jeugd.

“Kun je een voorbeeld geven van een beleidsaanpassing door het Jeugdplatform?”

“Een goed voorbeeld is de term ‘normaliseren’ in de Visiebrief Jeugd. De gemeente wilde hiermee zeggen dat niet alles een probleem is en dat niet alles maakbaar is. Maar jongeren voelden dat anders: ‘Moeten wij dan normaal worden?’ Ook ouders vonden het woord beladen, omdat ze vaak tegen hun kinderen zeggen: ‘Doe normaal.’ We hebben hier wekenlang over gesproken en uiteindelijk werd het aangepast naar ‘accepteren’. Accepteren dat niet alles oplosbaar is, dat je als ouder je kind moet nemen zoals het is en dat hulpverleners niet altijd alles kunnen fixen. Het lijkt een klein detail, maar woorden doen ertoe. Dit begrip wordt nu zelfs landelijk overgenomen.”

Zijn er andere beleidskwesties waar jullie invloed op hadden?

“Wachtlijsten in de jeugdhulp zijn een goed voorbeeld. In plaats van alleen te focussen op wachttijd verkorten, vroegen we: Wat is er nodig tijdens het wachten? In de medische zorg is drie maanden wachten normaal, maar in de jeugdhulp wordt het gezien als falen. Jongeren gaven aan: ‘Zeg niet alleen hoelang het duurt, maar kijk hoe je het wachten draaglijk kunt maken.’ Nu wordt er meer gekeken naar ‘wachtverzachters’, zoals ondersteuning voor het gezin of tussentijdse begeleiding.”

Als je écht luistert naar cliënten, krijg je beleid dat beter werkt voor iedereen

Wat is het grootste verschil tussen het Jeugdplatform en andere adviesraden?

“Veel adviesraden geven pas aan het einde van een beleidsproces hun mening. Wij zeggen juist: betrek ons vanaf het begin. Dat voorkomt dat er beleid wordt geschreven dat in de praktijk niet werkt. We willen niet alleen adviseren over een kant-en-klaar plan, maar juist vanaf het eerste idee meedenken. Dat maakt het verschil tussen luisteren naar cliënten en écht iets met hun ervaringen doen.”

Wat maakt het werken met jongeren in het Jeugdplatform zo bijzonder?

“Jongeren snappen veel meer dan mensen denken. Ze denken heel praktisch mee over beleid. Neem bijvoorbeeld de Jeugdverordening, die we nu helpen aanpassen. Een jongere vroeg: ‘Mooi dat ik straks zelf een PGB (persoonsgebonden budget) mag beheren, maar als mijn ouder dat niet goed heeft gedaan, zit ik op mijn 18e met een probleem. Wie regelt dat?’ Dat zijn waardevolle inzichten waar beleidsmakers zelf niet snel aan denken.”

Hoe zorgen jullie ervoor dat jongeren zich gehoord voelen?

“We maken beleid begrijpelijk en toegankelijk. Beleidsstukken zijn vaak ingewikkeld, terwijl ze voor iedereen bedoeld zijn. Daarom praten we over begrippen: wat bedoelen we ermee, en komt dat overeen met hoe jongeren het voelen? Maar niet alles is te vangen in definities. Daarom zeggen we: Praat erover! Als een jongere iets niet snapt, moet er ruimte zijn om vragen te stellen.”

We zorgen dat ook stille stemmen worden gehoord

Jullie adviseren ook over het belang van goede begeleiding in de jeugdhulp. Kun je daar iets over zeggen?

“Hulpverleners leren dat ze zich kwetsbaar moeten opstellen en verbinding moeten zoeken, bijvoorbeeld door iets over zichzelf te vertellen. Maar sommige jongeren zeggen: ‘Ik heb een hulpvraag, ik wil geholpen worden. Wat jij als hulpverlener in het weekend hebt gedaan, interesseert me niet.’ Dus onze boodschap is: vraag eerst of de jongere dat wil. Check of je met elkaar op dezelfde pagina zit.”

Wat is de grootste uitdaging voor het Jeugdplatform?

“Het betrekken van genoeg jongeren blijft een uitdaging. We merken dat professionals soms terughoudend zijn en denken dat participatie te belastend is. Maar wij zeggen: Laat jongeren dat zelf beslissen. Daarom zoeken we hen steeds vaker op. We hebben geen zware vergaderingen, er zijn leuke werkvormen en jongeren kunnen ook gewoon eens een keer komen kijken.”

Wat is de belangrijkste meerwaarde van het Jeugdplatform?

“Cliëntenparticipatie maakt beleid menselijker. Het zorgt ervoor dat beleid beter aansluit bij de mensen om wie het gaat. Wij geven geen lijstjes met ‘dit moet je doen’, maar laten zien dat beleid een bandbreedte heeft. Geen mens is doorsnee. Je moet het zo breed mogelijk inrichten en dan extra's bedenken voor de paar die buiten de bandbreedte vallen.”

Hoe zie je de toekomst van cliëntenmedezeggenschap?

“De stem van cliënten wordt steeds serieuzer genomen, maar we zijn er nog niet. Het belangrijkste is dat cliënten vanaf het begin worden betrokken bij beleid, en niet pas achteraf. Het Jeugdplatform heeft in tien jaar tijd laten zien hoe waardevol dat is. Ik hoop dat steeds meer gemeenten deze aanpak overnemen, want als je écht luistert naar cliënten krijg je beleid dat beter werkt voor iedereen.”

De nieuwe manager medezeggenschap stelt zich voor

Emile Verstege



Foto: Kees C. Keuch

Medezeggenschap is de sleutel tot betere besluitvorming en uiteindelijk tot betere zorg. Daarom is er bij Arkin nu een manager medezeggenschap, voor de ondersteuning van de Cliëntenraad, de Naastenraad en de ambtelijk secretarissen van de Ondernemingsraad. Emile Verstege stelt zich voor.

Mijn naam is Emile Verstege, ik ben 61 jaar jong en ik groeide op onder de rook van Nijmegen. Na mijn studies Gezondheidswetenschappen en Nederlands Recht kwam ik in Amsterdam terecht. Toen ik in 1995, na wat baanomzwervingen, voor het patiëntenplatform Amsterdam ging werken, realiseerde ik mij dat ik geknipt was voor het vak van belangenbehartiging voor patiënten. Ik ondersteunde de patiëntenverenigingen voor mensen met een lichamelijke handicap. Ik vond het geweldig om met hen te knokken voor meer begrip, hun maatschappelijke wensen en verbetering van de zorg. Het voelde toen, en nog steeds, alsof ik zo mijn steentje bijdraag aan een meer inclusieve maatschappij. Daarbij sluit ik zeker niet mijn ogen voor de grote en kleine onhebbelijkheden van mensen. Maar het is leerzaam en voelt als 'mijn club'.

Vriendschappelijke 'dwang & drang' door mijn grote vriend Eric Hoffmann leidde ertoe dat ik hem 'dan toch maar en vooral tijdelijk' ging helpen met het oprichten van een Cliëntenraad voor RIAGG Centrum, Oud-West en Noord aan de Keizersgracht 477, die op dat moment ging fuseren met het Psychiatrisch Ziekenhuis Amsterdam tot het latere Mentrum. Vanaf toen begon mijn fascinatie voor de psychiatrie en de verslavingszorg. Inmiddels werk ik al meer dan 25 jaar voor de Cliënten-

raad van wat nu – enkele fusies verder – Arkin heet.

Mijn voorganger, Maaïke Riemersma, was bureau-manager van de Cliëntenraad. Haar pleidooi om één manager aan te stellen voor alle medewerkers van de medezeggenschapsorganen in plaats van de huidige drie vond gehoor bij de Raad van Bestuur van Arkin. Immers, het ondersteunen, adviseren en coachen van medezeggenschap is een vak apart, dat veel praktijkervaring vereist. Een hoofdtaak is ervoor zorgen dat de ondersteuners van de Cliëntenraad en de Naastenraad en de ambtelijk secretarissen van de Ondernemingsraad zo goed mogelijk hun werk kunnen doen. Denk aan zaken als werkoverleg, verzuimbegeleiding en praktische vragen beantwoorden. Het grote verschil is dat er nu met één manager mogelijkheden ontstaan voor verbinding. En kansen om

van elkaar te leren en elkaar te inspireren, ook al is een Cliëntenraad een ander type medezeggenschapsorgaan dan een Ondernemingsraad. Elk medezeggenschapsorgaan heeft zijn eigen taak, maar ook zijn eigen cultuur, visies en vooral zijn eigen perspectieven op Arkin. Heel belangrijk om te bewaken. Want als het open debat over wat groepen belangrijk vinden verstomt en de democratie verdwijnt, zal dat leiden tot eenzijdige besluiten. Een van de hoofdtaken van de nieuwe manager medezeggenschap is dus ook om die veelzijdigheid te bewaken.

Door de jaren heen heb ik veel expertise opgedaan over medezeggenschap en, gelukkig voor mij, mag ik een belangrijk deel van mijn uren (28 per week) blijven inzetten voor de Cliëntenraad. Net als mijn voorganger ben ik daar eindverantwoordelijk voor het reilen en zeilen en het budget, maar neem ik ook deel aan vergaderingen en overleggen en mag ik mijn inhoudelijke vakkennis over cliëntenmedezeggenschap blijven inzetten. Ik zou niet anders willen.



Foto: Kees C. Keuch



Foto: Kees C. Keuch

Monse Weijers had nooit iets van Frans Pointl gelezen; alleen al vanwege de titel van diens debuut. Maar een misantropische tekst op Pointls grafsteen wekte toch zijn nieuwsgierigheid.

Dat ik tot voor kort niets van de schrijver Frans Pointl had gelezen, heeft een reden: de titel van zijn eerste bundel, 'De kip die over de soep vloog', stond mij tegen. Waarom dat zo was, is me niet helemaal duidelijk; misschien vanwege de in mijn ogen geforceerde humor, of omdat ik niet van grappen over dieren houd. Tijdens een wandeling over begraafplaats De Nieuwe Ooster stuitte ik echter op zijn grafsteen met het opschrift: 'Van mensen eindelijk verlost.' Die misantropische tekst wekte mijn nieuwsgierigheid en bracht me ertoe het boek met de genoemde titel te bestellen op Boekwinkeltjes.nl. Ik leerde eruit dat zelfs als je enkel in staat bent om over je eigen, weinig geslaagde leven te schrijven, dit boeiende verhalen kan opleveren. De ellende van het leven op huurkamers met lastige hospita's en gebrekkig sanitair kende ik nog van mijn studententijd, maar Frans Pointl en ik bleken nog meer gemeen te hebben: een jeugd in Heemstede. Ik had er de eerste negentien jaar van mijn leven gewoond, Pointl de eerste negen, tot hij en zijn moeder, als Joden, door de Duitsers uit hun huis werden gezet. Benieuwd naar zijn indrukken van mijn geboorteplaats kocht ik zijn 'Verzameld Werk', een baksteen van 1081 pagina's. De samensteller vertelt in zijn voorwoord dat het succes van Pointl voor een groot deel te danken was aan de titel van zijn eerste bundel. Dus ik was weer eens een buitenbeentje. Enfin, in het verhaal 'Ongeluk is ook een soort geluk' verklapt Pointl dat die titel niet van hem was; althans, het was de titel van één verhaal, maar de uitgeverij stelde voor om het hele boek zo te noemen. Zelf had hij zijn boek 'De magere jaren' genoemd, wat de inhoud volgens mij veel beter weergeeft, al zou ik het lidwoord hebben weggelaten.

'Ongeluk is ook een soort geluk' is een vertaling van

Magere jaren

de Jiddische spreuk 'Schlemazzel is aach a mien maz-zel.' Pointl beschrijft hierin hoe hij door de wereld wordt ontdekt: eerst, eind 1989, komt er een groot interview plus foto met hem in de NRC en drie maanden later volgt er een televisie-interview met Adriaan van Dis; hij wordt genomineerd voor de AKO-literatuurprijs (maar wint deze niet). Om bij te komen van alle opwindende gaat hij naar Heemstede: 'Mijn huis is aan de buitenkant onaangetast gebleven. Het gele molentje, het hertenkamp en het kleine bos Groenendaal zijn totaal onveranderd gebleven.' Dit ontroerde mij diep. In Groenendaal had ik als kind rovertje gespeeld, later klom ik over de omheining van het hertenkamp om pauwenveren te rapen. Nog later maakte ik er lange wandelingen om de chaos in mijn hoofd te beteugelen.

Toch had ik nog geen zin om de baksteen in zijn geheel te lezen. Gekomen tot pagina 313, keek ik bij de inhoudsopgave wat er nog kwam. Onder andere tweehonderd bladzijden met rijm- en metrumloze gedichten. Een van die gedichten, getiteld 'Kat in Heemstede', intrigeerde me. Tijdens een ander bezoek aan Heemstede werd Pointl gevolgd door een grote grijze kat, die hem deed denken aan de grijze kat die hij en zijn moeder 'zo wreed achter moesten laten'. Wij hadden, toen ik nog heel klein was, een grote grijze kat, Jaap geheten, die we hadden overgenomen van burens, Joden, die door de Duitsers uit hun huis waren gezet. Was Pointl dan mijn buurjongen geweest? Deze gedachte joeg me de rillingen over de rug. Ik las verder in de hoop dat hij het adres zou noemen. Op pagina 611, in het verhaal 'Verdwaald in het echte leven', doet hij dat inderdaad. Hij brengt met zijn vriendin Corrie een bezoek aan Groenendaal en daarna aan de straat waar hij heeft gewoond. Het was niet de Winterlaan, zoals ik had gehoopt, maar de Dr. P. Cuyperslaan.

Nu ik zover was gekomen, las ik het boek maar helemaal uit en had er geen spijt van. Ook over magere jaren valt genoeg te schrijven. Door Frans Pointl én door mij.

Directeur bij de Voordeur

Gertrude van Nederpelt

Naomi de Rooy interviewde Gertrude van Nederpelt, directeur van de Voordeur bij Arkin, over het belang van de stem van de cliënt in de GGZ. 'We moeten af van de kunstmatige scheiding tussen organisaties en cliënten.'

Als directeur van de Voordeur bij Arkin heb je veel contact met verschillende partijen in de stad. Wat houdt je werk precies in?

"De Voordeur bestaat uit vier teams. We hebben POH-GGZ (PraktijkOndersteuner Huisarts Geestelijke Gezondheidszorg) en Preventie die nauw samenwerken met huisartsen en het sociaal domein. Daarnaast zijn er twee teams die de toegang tot Arkin vormen: Centrale Aanmelding voor onze poliklinieken en ambulante teams en Centraal Bureau Plaatsing voor alle opnames. Hier komen alle cliënten terecht die zijn aangemeld voor behandeling. We hebben veel contact met partijen buiten Arkin: huisartsen, gemeente, buurtteams en andere zorginstellingen. We kijken samen wat nodig is en hoe we beter kunnen samenwerken. Kunnen we huisartsen helpen met consultatie en scholing bijvoorbeeld? En hoe kunnen we buurtteams ondersteunen met onze kennis?"

Hoe wordt in al die contacten de stem van de cliënt gehoord?

"Er schuift bij allerlei overleggen steeds vaker iemand aan vanuit cliëntperspectief. Dat levert vaak waardevolle inzichten op. Zo hadden we een overleg over jeugdhulp waar professionals enthousiast met post-its en schema's in de weer waren. Een aanwezige ervaringsdeskundige zei toen: 'Als ik steeds mijn verhaal moet vertellen aan elke keer andere mensen, haak ik af. Dan voel ik me niet serieus genomen.' Dat was een echte wake-up call. We waren zo bezig vanuit onze organisaties dat we de cliënt uit het oog verloren. Tijdens een ander gesprek, met een zorgverzekeraar, over onze toekomstplannen had de verzekeraar zelf een ervaringsdeskundige meegenomen. Die stelde ontzettend goede vragen en wist alle ambitieuze plannen terug te brengen tot één kernvraag: wat betekent dit concreet voor die ene cliënt en wat schiet die ermee op?"



Foto: Mo Barends

'Dat is de kracht van ervaringskennis: het brengt ons terug naar waar het echt om gaat'

Wat is jouw meest inspirerende voorbeeld van succesvolle cliëntenparticipatie?

"Er was een bijeenkomst waar we spraken over vernieuwing in de zorg. Een ervaringsdeskundige vertelde daar haar verhaal, over hoe ze jaren had geworsteld omdat haar problematiek niet in één hokje paste. Ze zei: 'Jullie

denken in diagnoses, maar ik ben een mens met een verhaal.' Die uitspraak heeft zoveel impact gehad dat we nu bij elk nieuw project eerst vragen: wat betekent dit voor het verhaal van de cliënt? Dat is de kracht van ervaringskennis: het brengt ons terug naar waar het echt om gaat."

'We moeten niet denken in systemen, maar in mensen'

Er is soms ook een kritisch geluid vanuit cliënten, nietwaar?

"Ja, bijvoorbeeld bij het plan voor mensen die zowel schulden als depressieve klachten hebben. Het idee was dat als je iemands schulden oplost, de depressie vanzelf zou verminderen. Dus werd voorgesteld om deze mensen 'af te buigen' van de GGZ. Een ervaringsdeskundige maakte daar een belangrijk punt van: 'Je moet mensen met psychische klachten serieus nemen,' werd er gezegd. En 'bedenk geen systeem waar ik in moet passen, maar een systeem dat mij serieus neemt. En dat zorgt dat ik krijg wat ik nodig heb.' Dat raakte precies een belangrijk punt: we moeten niet denken in systemen, maar in mensen."

Hoe betrek je ook de omgeving van cliënten?

"Naasten zijn ontzettend belangrijk voor onze cliënten en voor ons. We organiseren KOPP/KOV groepen voor (volwassen) Kinderen van Ouders met Psychische Problemen / Kinderen van Ouders met Verslavingsproblemen. Ook hebben we familiebijeenkomsten waar naasten elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen delen. We werken nauw samen met de Naastbetrokkenenraad om te weten wat familie en vrienden nodig hebben om hun dierbaren goed te kunnen ondersteunen. Ook hun ervaringskennis is van onschatbare waarde."

Hoe werkt jullie samenwerking met andere zorginstellingen?

"We hebben regelmatig overleg met collega-instellingen zoals GGZ inGeest, maar ook met zorgaanbieders in andere delen van het land. Dat levert vaak verrassende inzichten op. Zo hoorden we van een instelling over hun succesvolle aanpak van wachtlijsten door het inzetten van ervaringsdeskundigen als 'wachtlijstbegeleiders'. Dat heeft ons geïnspireerd bij het opzetten van 'Klaar voor de Start'."

Wat is dat precies?

"Dit project is geïnspireerd op ervaringen uit algemene ziekenhuizen. Daar zie je dat ze er rekening mee houden dat patiënten die fit een operatie ingaan, er ook fitter uitkomen. Wij helpen mensen tijdens hun wachttijd voor behandeling om direct aan hun herstel te gaan werken door bijvoorbeeld gezond te eten, voldoende te slapen en sociale activiteiten te ondernemen."

Hoe hebben cliënten bijgedragen aan 'Klaar voor de Start'?

"De Cliëntenraad kwam met cruciale inzichten. Ze wezen ons erop dat als je heel depressief bent, je geen ruimte in je hoofd kunt hebben om dit zelfstandig voor elkaar te krijgen. Het aanbod moet daarom actief naar mensen toe worden gebracht. Ervaringsdeskundigen spelen nu een belangrijke rol bij de startgesprekken. Zij kunnen vanuit eigen ervaring uitleggen dat niemand je met een toverstokje beter kan maken. Het lopen met een wandelgroep is geen tweederangs alternatief voor behandeling, maar draagt juist bij aan het welslagen ervan."

Toch blijft het een uitdaging om de stem van cliënten goed te laten doorklinken in beleidsdiscussies. Hoe komt dat?

"Vaak zit er slechts één cliëntvertegenwoordiger aan tafel tussen vele professionals. Die persoon moet dan een zeer diverse groep vertegenwoordigen en kan gemakkelijk verstrikt raken in het proces- en systeemdenken dat in zulke overleggen domineert."

Wat is volgens jou de oplossing?

"We moeten af van de kunstmatige scheiding tussen organisaties en cliënten. In iedere organisatie werken ook professionals met cliëntervaring. We kunnen allemaal mee(r) denken vanuit het perspectief van de cliënt, in plaats van deze verantwoordelijkheid bij één cliëntvertegenwoordiger te leggen. Dat is niet altijd makkelijk – ook professionals worstelen soms met schaamte of zijn bang niet meer serieus genomen te worden als ze hun eigen cliëntervaring delen."

Hoe zie je de toekomst?

"Er is een brede beweging gaande binnen de GGZ waarin steeds meer wordt erkend dat goede zorg alleen kan ontstaan in samenspraak met cliënten. Het Integraal Zorgakkoord biedt nieuwe mogelijkheden voor innovatieve projecten waarin het cliëntperspectief en samenwerking centraal staan. Het mooie is dat we steeds vaker zien dat de inbreng van cliënten niet alleen leidt tot betere zorg, maar ook tot een efficiëntere organisatie. Als je direct aansluit bij wat mensen nodig hebben, voorkom je dat ze vastlopen in het systeem of afhaken omdat ze zich niet gehoord voelen."

Wat is je belangrijkste boodschap?

"Echte verbetering in de GGZ ontstaat wanneer we de stem van cliënten niet alleen horen, maar er ook naar handelen. Het gaat niet om symbolische vertegenwoordiging, maar om het werkelijk integreren van het cliëntperspectief in alle lagen van de organisatie. Want uiteindelijk draait het om één vraag: hoe kunnen we zorgen dat mensen de hulp krijgen die ze echt nodig hebben?"

Eenzaamheid als olifant in de kamer

Inzichten uit de Cliëntenopiniepanels 2024

In 2024 vond de vierde meting van het Cliënten Online Opinie Panel van Arkin plaats. Dit jaar stond onder andere eenzaamheid centraal. Maaïke Riemersma beschrijft hoe de resultaten laten zien dat veel cliënten behoefte hebben aan meer aandacht voor sociale verbinding en ondersteuning, zowel binnen als buiten de behandeling.

Aanleiding

In de lente van 2021 kreeg de afdeling Onderzoek een verzoek van de Cliëntenraad van Arkin (CR) om te adviseren bij een groot project dat de CR wilde gaan opzetten. Dit project had als doel om op meerdere momenten per jaar de cliënten van Arkin te vragen naar hun mening over belangrijke thema's. Ook konden zo meteen enthousiaste deelnemers geworven worden voor de cliëntenpanels die de CR organiseert rondom deze thema's. Dit verzoek leidde tot een uitgebreide samenwerking en resulteerde in de bouw van het 'Cliënten Online Opinie Panel', een korte online vragenlijst gecentreerd rond drie thema's die op dat moment hoogst relevant zijn. De vragenlijst bevat een aantal gesloten vragen over elk thema, opgevolgd door de vraag hoeveel waarde cliënten aan dit thema hechten en of ze geïnteresseerd zijn in deelname aan een cliëntenpanel over dit onderwerp. De cliëntenpanels bestaan uit een kleinere groep cliënten die dieper en gedetailleerd op een thema ingaan en zo tot specifieke pijnpunten en oplossingen kunnen komen.

De vierde meting in 2024

Na de grote respons op eerdere metingen volgde nu in september 2024 de vierde meting. De meting bestond uit drie onderwerpen waar de CR in de panels graag dieper op in wilde gaan.

De onderwerpen betroffen:

- Comorbiditeit (twee of meer aandoeningen tegelijkertijd) en bijkomende problemen
- Naasten
- Het behandelplan

Deze meting is in september 2024 verstuurd naar een grote groep cliënten (10.476) binnen Arkin die in behandeling waren in de ambulante zorg.

Het onderwerp Comorbiditeit/bijkomende problemen was onderverdeeld in de categorieën:

- Verslaving of psychische problemen
- Wonen, werken of dagbesteding
- Eenzaamheid of problematiek met familie, vrienden en burens
- Geloof, cultuur, identiteit

Opbrengst

In totaal heeft 10,2% van de cliënten uit de verschillende specialismen van Arkin gereageerd. Dit keer waren ook de cliënten in de ambulante FACT-zorg van Mentrum meegenomen, die met een mooie 12% respons kwamen. Daarvan wilde 71% diepergaand verder praten in een panel. Dit gebeurde in het Polanentheater, waarbij cliënten zich bogen over de opvallende uitkomsten uit het kwantitatieve onderzoek. Opvallend was dat men tevreden was over de eigen inbreng bij het behandelplan en bij het uitvragen van bijkomende problemen of het betrekken van naasten door de behandelaar. Tegelijkertijd werd aangegeven dat behandelaars gebrekkig aandacht gaven aan het noemen van specifiek aanbod voor naasten, ter ondersteuning; of voor cliënten - via lotgenotengroepen.

Opvallend

Het onderwerp eenzaamheid en sociale contacten sprong eruit en kreeg volop aandacht in de panels. Uit het kwantitatieve onderzoek bleek er namelijk een opvallend hoge score (31%) qua prevalentie. Onder jongeren was het nog hoger (41%) en bij ouderen was de score ook relatief hoog (28%). De CR kreeg van de panels terug dat eenzaamheid en zingeving belangrijke onderwerpen zijn bij de behandeling, maar dat ook lotgenotencontact daarbij van zeer groot belang is, evenals een luisterend oor. Dit geldt ook als de cliënt nog op de wachtlijst staat, heel jong is of juist heel oud. Eenzaamheid kan een olifant in de kamer zijn. Dit kan ook te maken hebben met emotionele eenzaamheid als gevolg van onbegrip, je niet gehoord voelen of juist overmatig verzorgd worden. Dit kan komen door naasten of je omgeving.

Reactie Raad van Bestuur

Met de uitkomsten van het samenvattende rapport van de afdeling Onderzoek, in-

clusief de verslagen van de panels, is de CR in gesprek gegaan met de Raad van Bestuur (RvB). Een deel van de schriftelijke reactie van de RvB in december 2024 is hieronder terug te vinden.

Floor van Dijk, Raad van Bestuur Arkin: "Dit onderzoek biedt waardevolle informatie om onze kwaliteit te toetsen en aan te scherpen naast de andere bronnen die we hiervoor gebruiken. Dit jaar is het aantal cliënten aan wie input wordt gevraagd, uitgebreid met cliënten die zorg ontvangen van de ambulante outreachende teams. Net als de cliëntenraad Arkin vinden we dit een verrijking van de feedback die we krijgen. Juist deze respondenten hebben een grote bijdrage geleverd.

In de resultaten zien we een aantal zaken. Zo blijkt dat ongeveer de helft van de cliënten tevreden is over de aandacht voor bijkomende problemen in hun leven, dat het op een goede manier betrekken van naasten bij de behandeling bijna 90% scoort en dat de samenwerking aan een behandelplan wordt beoordeeld met een score van 3,98 op een schaal van 5. Dit zijn algemeen genomen mooie uitkomsten. Maar het betekent ook dat dit niet voor alle cliënten geldt en dat er ook andere ervaringen zijn.

Binnen Arkin werken we binnen al onze behandelcentra vanuit een visie gericht op herstel. We willen onze zorg en behandeling zo inrichten dat die cliënten helpt bij hun persoonlijk herstel. De continue aandacht hiervoor wordt ondersteund door een herstelgericht kader dat we samen met de cliëntenraad, ervaringsdeskundigen en professionals hebben opgesteld. Het geeft handvatten om herstelondersteunende zorg in de praktijk te brengen en zorg op maat te versterken.

Het betrekken van naasten, aandacht voor bijkomende problemen in het leven en samen beslissen zijn belangrijke

basiselementen hierbij. De afgelopen drie jaar hebben we hierin geïnvesteerd en het lijkt er op dat cliënten dat ook ervaren. Tegelijkertijd kan en moet het nog beter. We streven ernaar dat de overgrote meerderheid van cliënten onze zorg ervaart als gericht op herstel. En daarbij leert het panel ons dat er veel plekken zijn waar herstelondersteunende zorg wordt toegepast. Tegelijkertijd komt ook naar voren dat sommige cliënten zich niet voldoende gezien voelen in hun behoeften en verwachtingen. Dat betekent dat samen beslissen blijvend aandacht behoeft.

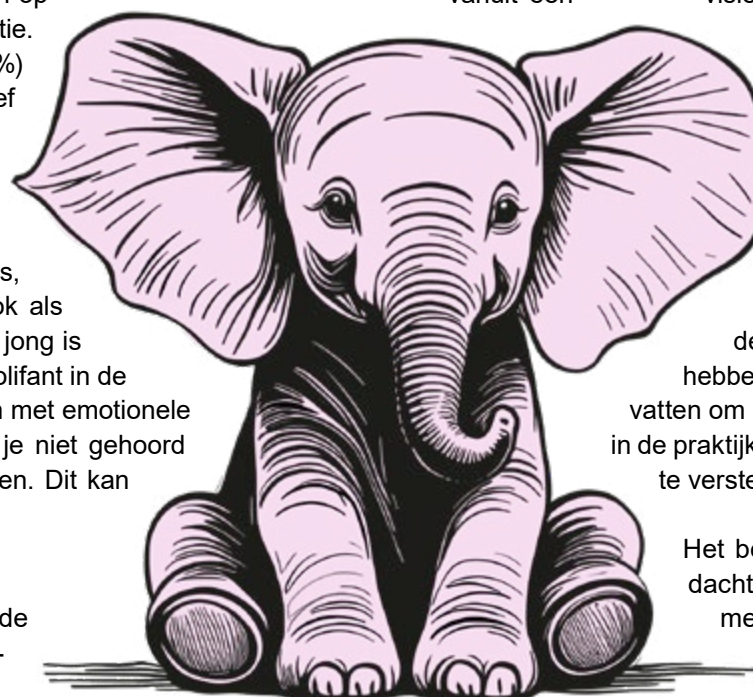
Er is ruimte voor verbetering bij het wijzen van cliënten en hun naasten op de beschikbare mogelijkheden om extra steun te krijgen, bijvoorbeeld als je worstelt met eenzaamheid. Er is een breed aanbod van modules, voorzieningen en groepen om mensen te helpen de rollen in hun leven beter op te pakken en ondersteuning te krijgen bij problemen.

We gaan door op de ingeslagen weg, maar met extra aandacht voor hulpbronnen binnen en buiten de behandeling. Bijvoorbeeld door te kijken of we behandelaars beter kunnen toerusten met kennis over de mogelijkheden die er zijn en of we onze informatie aan cliënten verder kunnen verbeteren. Verder is Arkin samen met tal van partners actief om de samenwerking rond en voor cliënten te verbeteren. Zo werken we nauw samen met de teams in de wijken die hulp bieden bij sociale problemen.

Een opvallend thema is de grote groep jongere cliënten die aangeeft zich eenzaam te voelen. Een verschijnsel dat ook al breder in onze samenleving is gesignaleerd. De cliëntenraad wil hier een apart panel over organiseren. We zijn heel benieuwd om meer van hen te horen over de vraag of, en hoe, een behandelaar/Arkin daarin iets kan betekenen. Op basis daarvan kunnen we kijken wat we zouden kunnen doen. We zijn alle cliënten die de moeite hebben genomen ons feedback te geven zeer dankbaar. En de raad natuurlijk voor zijn inzet. Samen met de raad zullen we zorgdragen voor een goed vervolg."

Next

De Cliëntenraad Arkin gaat in het eerste kwartaal van 2025 in gesprek met de directies van de specialismen om eenzaamheid verder uit te vragen en te onderzoeken wat daarbij helpend kan zijn.



Gered door de Cliënten Service Desk!

Er wordt veel gesproken over de herstelondersteunende zorg. In dit stuk, geschreven door Kees C. Keuch, vertelt Tony Raëdecker (49) over het belang van maatschappelijk herstel. Want als een aantal essentiële (materiële) zaken niet goed geregeld zijn, is het vrijwel zinloos een poging te wagen je leven abstinent van genotsartikelen in te richten.

We schrijven 2015. Als ik met hulp van de GGD een rechterlijke machtiging (RM) aanvraag om vrijwillig opgenomen te kunnen worden, ben ik op na sterven dood. Op een andere manier een plek in een verslavingszorgkliniek te verwerven kan niet (meer). Het betekent dat ik voor zes maanden verplicht opgenomen word. Mijn financiën laat ik beheren door een bewindvoerder. Zo hoop ik mijn volledige aandacht te kunnen richten op mijn herstel.

Bizarre taferelen

Via de GGD heb ik me al ingeschreven bij een verslavingskliniek buiten de stad. Daar is de wachttijd voor een opname lang. Daardoor wordt besloten om mij in de tussentijd op te nemen op een afdeling voor mensen met een Dubbele Diagnose (verslaving en psychiatrie). Ik kan u vertellen dat dit twee verschillende werelden zijn. Ze lijken op elkaar omdat de mensen vaak dezelfde maatschappelijke problemen hebben. Het probleem bij de hulpverlening is wel dat mensen met een psychose moeilijker te helpen zijn omdat ze erg in de war zijn. Naar mijn mening kun je door verslaving in een psychose geraken en andersom ook, maar je kan ook verslaafd zijn zonder psychose. Maar in de kliniek op de Vlaardingenlaan maken ze daar geen onderscheid tussen. Het is dan ook te bizar voor woorden wat voor taferelen ik daar allemaal meemaak. De ene patiëntcliënt heeft meer aandacht nodig dan de ander, soms ten koste van die ander. Vanwege tijd- en personeelsgebrek blijven problemen zich opstapelen en komen mensen in de verdrukking, ze zitten vast. Mijn situatie is niet anders.

Mijn uitkering blijkt opeens gestopt

Na twee maanden van ontberingen en ergernis krijg ik bezoek van de Mentrum maatschappelijk werker (MW). Doordat ik vrijheden heb opgebouwd mag ik activiteiten buiten de kliniek plannen en de MW komt met het idee om een stadspas aan te vragen. Wat toen gebeurt kun je wel een ramp noemen in mijn herstel. Een aantal

weken na de aanvraag van een stadspas komt de MW mij vertellen dat mijn uitkering is gestopt en er daarvoor geen stadspas aangevraagd kan worden. Ik vraag: 'Wanneer is dat gebeurd? Waarom weet ik dit niet?' Het blijkt dat ik vanaf mei geen uitkering meer heb ontvangen. Met andere woorden, ik heb al een half jaar geen inkomen zonder dat ik dat weet. Ik dien direct een aanvraag in en ga op onderzoek uit. Na twee maanden, vele malen bellen kom ik met mijn MW niet verder dan dat wordt meegedeeld dat mijn gespaarde geld (wat voor schulden aflossen bedoeld is) is gebruikt om de huur van mijn woning te betalen, die ik anders was kwijtgeraakt. Ook krijg ik te horen dat ik niet geholpen mag worden door een MW, maar dat alles via Bewindvoering moet. Intussen zit ik al weken zonder inkomen en kan ik geen leefgeld ontvangen, krijg alleen te horen 'ze zijn er mee bezig'. Ik heb geen geld voor tabak, postzegels, openbaar vervoer, huur, gas en elektriciteit, verzekering, enzovoort en de schulden stijgen mij boven het hoofd.

Mijn situatie is zacht gezegd angstig

Geregeld vertel ik mijn verhaal aan mensen in de kliniek en ook aan de Bewindvoering. De reactie bij de leiding is 'Het gaat zo goed met Tony, hij is nog niet eens teruggedraaid'. De rest ontgaat ze omdat er nauwelijks overgedragen wordt. Dit maakt je opname behoorlijk opgefokt. Daardoor slaap je nauwelijks. De onzekerheid vreet aan je omdat je wordt wijsgemaakt dat het wel goed komt, maar je gevoel zegt iets heel anders. Je hele opname staat in het teken van hoe je je uitkering kan herstellen en je huis behouden. De gedachte dat je na de opname weer op straat staat is zacht gezegd angstig. Ik vecht dan ook om helder te blijven en alles te doen wat nodig is om niet terug te vallen in alcoholgebruik, om maar een kans te maken. Het is dan ook erg zwaar om te zien dat mensen om me heen stiekem toch gebruiken. Mijn mening is dat mensen die tegen hun wil geplaatst zijn niet samen horen met mensen die zelf willen stoppen met gebruik.

Kees Keuch, een goede vriend van mij die al geruime tijd bij de Cliëntenraad zit, vertelt mij dat er een Cliënten Service Desk (CSD) bestaat die mij wellicht verder kan helpen bij dit soort zaken. Ik kom daar in contact met een sociaal werker, genaamd Ibrahim, die mijn situatie goed begrijpt. Ibrahim is duidelijk een ervaren professional in dit soort zaken en doet voor mij onderzoek naar waar het allemaal fout is gegaan met mijn uitkering. Hierdoor krijg ik weer hoop en vooral inzicht in hoe belangrijk de CSD is



Foto: Kees C. Keuch

voor je maatschappelijk herstel. Wat mij hoogst verbaasd heeft is dat het personeel van de kliniek waar ik zit geheel niet op de hoogte is van het bestaan van de CSD.

Alles loopt in het honderd

Afgesproken was dat de post van de uitkeringsinstantie DWI direct naar de Bewindvoering zou gaan. De bewindvoerder heeft in de maand mei zesmaal een aanvraag ingediend om de post toe te sturen, maar daar is nooit op gereageerd. Het blijkt dat er geen communicatie is geweest tussen DWI en de Bewindvoering. Doordat er een brief naar mij gestuurd is voor een heronderzoek en ik niet gereageerd zou hebben (nee, dat kon ik niet) is mijn uitkering dus gestopt. De Bewindvoering zegt dat ik me geen zorgen hoeft te maken omdat alles geregeld zou worden. Intussen is mijn leefgeld op, lopen de schulden op en staat mijn woning op ontruimen, welterusten!

Cliënten Service Desk biedt redding

Na vele malen bellen, wachten en doorverwijzingen heb ik begrepen dat er een bezwaar is ingediend tegen het stoppen van mijn uitkering. De zitting is inmiddels geweest, met als resultaat: niet ontvankelijk verklaard, omdat het bezwaar te laat zou zijn ingediend! Daar sta je dan. Gelukkig laat de CSD het er niet bij zitten. Ibrahim heeft na veel inspanning de bewijzen om de post direct naar de bewindvoerder te sturen, naar de commis-

sie die de zaak behandelt gemaild, om mijn situatie toe te lichten. Dit heeft de zaak een enorme wending gegeven. Op 24 december komt de CSD met het verlossende telefoontje dat mijn uitkering weer wordt opgestart, met terugwerkende kracht. Met de Bewindvoering is afgesproken om weer leefgeld over te maken maar tot heden is er niets gestort. Kerst en Nieuwjaar zijn voor mij dan ook niet echt feestdagen. Begin januari word ik opgenomen in een verslavingskliniek met een 'stok achter de deur' (de Wending) waar ik om heb gevraagd. Hulde voor de CSD. Ibrahim van de Cliënten Service Desk heeft mij letterlijk en figuurlijk gered! Overleven in onzekerheid is mij niet vreemd, maar leuk is anders.

Dit verslag hoort bij een uitgebreid artikel waarin het leven van Tony Raëdecker in vogelvlucht de revue passeert, dat is gepubliceerd in het Nulnummer magazine nr. 19, februari 2016.

In 1999 is bij de Jellinek de Cliënten Service Desk gestart. De CSD werkt van oudsher voornamelijk voor de groep 'chronische' verslaafden, met name vanuit de kliniek Vlaardingenlaan. Met een gemengd team van professionals, ervaringsdeskundigen en studenten staat zij ten dienste van cliënten van Mentrum, Jellinek en Inforsa.



Tekeningen: Niels Höfelt @ Kees C. Keuch

2025: 55 jaar medezeggenschap van cliënten

opgericht. Zelf heb ik ooit van een oud-cliëntenraadslid gehoord dat – toen zij rond 1970 was opgenomen in het Provinciaal Ziekenhuis Santpoort – zij daar actief was voor de patiëntenraad aldaar. Het zou dus mogelijk kunnen zijn dat die allereerste patiëntenraad is opgericht in Santpoort.

Als je vandaag de dag in de geestelijke gezondheidszorg komt, lijkt inspraak van cliënten iets vanzelfsprekends. Hoe bijzonder dat is en wat een lange en complexe geschiedenis daaraan vooraf is gegaan, vertelt Emile Verstege.

Arkin is – net zoals alle zorginstellingen – verplicht om de inspraak van cliënten te regelen via een cliëntenraad. Daarin mogen alleen cliënten zitting hebben die in zorg zijn (of zijn geweest). Zij vertegenwoordigen cliënten en behartigen hun gezamenlijke belangen. Denk hierbij aan veranderingen in de zorg, huisregels, de (warme) maaltijd of verbouwingen.

Als lezer denk je waarschijnlijk: 'Nou, dat is toch prima geregeld!?' En dat klopt. Maar als je je realiseert dat Nederland het enige land is in de Europese Unie dat inspraak op deze wijze heeft geregeld, dan weet je ook dat het iets bijzonders is. Vanzelfsprekend zijn er in de andere Europese landen ook patiëntenverenigingen, actiegroepen en gedreven individuen die zaken voor elkaar boksen maar de cliëntenraad is een Nederlandse uitvinding. Cliëntenmedezeggenschap is geregeld in een strenge wet die de cliëntenraad beschermt en bevoegdheden geeft om kritisch te kijken naar wat de zorginstelling (bijvoorbeeld Jellinek) doet. Het is vrijwilligerswerk.

Eerst was het de patiëntenraad

Democratie in de zorg – cliënten die in samenspraak met behandelaars én de directie de zorg verbeteren – is sowieso nog niet zo oud, ook niet in Nederland. In het boek *Uit de Lorem: 20 jaar Jellinek Cliëntenraad* constateert schrijfster Lian Hielkema dat de eerste cliëntenraad – waarschijnlijk toen nog niet zo genoemd – werd opgericht in 1970. Dit houdt in dat in 2025 de cliëntenmedezeggenschap haar 55-jarig bestaan zal vieren. Helaas vertelt Hielkema niet wáár die eerste cliëntenraad werd

De patiëntenraad werd een instrument om mee te debatteren

Ik heb geprobeerd om het antwoord hierop te vinden in het boek *Gesticht in de duinen*: de geschiedenis van de provinciale psychiatrische ziekenhuizen van Noord-Holland, maar daar komt het onderwerp patiëntenraden niet aan bod. Wel wordt in het laatste hoofdstuk van het boek een levendig beeld geschetst van de tijd waarin de medezeggenschap van cliënten wordt geboren. Voor mij was dit een openbaring. Het lijkt namelijk anders te zijn gegaan dan het romantische beeld dat ik altijd voor ogen had. Het beeld van moedige cliënten die, net zoals Marianne in de Franse Revolutie, het bestuurlijke bastion van de psychiatrie bestormden.

De barricaden werden bestormd

Dat beeld van de bestorming van de bestuurskamers is ook wel een béétje gebeurd, maar pas tien jaar later. Hoewel er eind jaren zestig zeker tal van individuele cliënten waren die hebben gestreden voor verandering in de psychiatrie, waren het de jonge artsen, psychologen en verpleegkundigen die met hun verzet tegen de autoritaire psychiatrie en met hun veranderdrang de barricaden wél hebben bestormd. Cliënten waren op dat moment niet in de frontlinie en eigenlijk alleen in staat om te volgen.



... DE CLIËNTENRAAD KOMT MET
VERZWAARD ADVIES...

Het eerdergenoemde boek *Gesticht in de duinen* geeft het bizarre voorbeeld van de oprichting van het jongerenpaviljoen Amstelland in Santpoort: een therapeutische woongemeenschap waar groepsbehandeling voortaan de norm was en er – geheel in de tijdsgeest – vooral geen paternalistische regels waren. Letterlijk alles kon. Je eigen bedtijd bepalen, maar ook bijvoorbeeld lekker naakt over het gras lopen en bier drinken. Dit was natuurlijk een extremiteit en volgens het boek heeft het experiment ook niet heel lang geduurd maar je kunt je wel voorstellen dat zo'n behandelklimaat mensen dwingt zich uit te spreken – en daar niet mee te stoppen.

Waarmee de stap naar de oprichting van een patiëntenraad volstrekt logisch wordt: een instrument om mee te debatteren en om mee te doen. Elders in Nederland ontstonden ook nieuwe behandelvormen en experimenten. Vanaf dat moment zie je dat ook daar patiëntenverenigingen, bevoegen hulpverleners en bestuurders samenwerken om de zorg te democratiseren en patiëntenraden op te richten. Zij deden dit alleen nog binnen de psychiatrie en de gehandicaptenzorg; ziekenhuizen, verpleeghuizen en dergelijke deden niet mee. Platforms zoals de Gekkenkrant en de antipsychiatrische beweging in Amsterdam zorgden voor een nieuw zelfbewustzijn onder cliënten: vertrouwen op je eigen talenten en eigen verworven kennis.

Een mijlpaal in 1996: de medezeggenschap van cliënten wordt in de wet verankerd

De Tweede Kamer boog zich erover

In 1974 werd er in de Tweede Kamer serieus gesproken over het geven van een stem aan patiënten in gezondheidszorginstellingen. Staatssecretaris Hendriks (CDA) zette die stap en besloot dat bij de inrichting van de zorg de belangen van patiënten voortaan net zo goed moesten meewegen als die van de zorginstellingen en de ziekenfondsen. De patiënt als 'derde partij' was geboren.

In de jaren tachtig en negentig bruiste het in steden als Amsterdam en Utrecht van de vernieuwingsdrang. Met de sluiting van Santpoort wilden cliënten toe naar een kleinschalige psychiatrie: wijkgericht, met een gevarieerd aanbod en zo veel mogelijk ambulant. Men noemde dit het Amsterdams Model. Iconen als Harry van Haaster en Jet Vesseur startten daarnaast cliëntgestuurde on-



derzoeken. Ze werkten samen met collega's in het land hard aan erkenning van ervaringskennis van cliënten.

Een mijlpaal in 1996

In 1985 richtte de Amsterdammer Hans van der Wilk het platform Landelijke Patiëntenraden (LPR) op om bewoners- en patiëntenraden in de hele geestelijke gezondheidszorg te ondersteunen in hun werk. Onderwijl werd in de Tweede Kamer doorgepraat over democratisering in de zorg. Twee wetsvoorstellen sneuvelen, maar 1996 werd dan toch de mijlpaal. In dat jaar wist minister Els Borst (D66) de medezeggenschap van cliënten wetelijk te verankeren: de cliëntenraad was een feit. Hoewel bestuurders van (academische) ziekenhuizen deze vernieuwing nog een tijdje buiten de deur wisten te houden, moesten ook zij op den duur hun patiënten aan de overlegtafel toelaten.

Provinciaal Ziekenhuis Santpoort sloot in 2002 definitief zijn deuren. De cliënten keerden terug naar Amsterdam, waar de meesten oorspronkelijk vandaan kwamen. Daar werden nieuwe psychiatrische instellingen verspreid over de stad opgericht. Uit het 'fusiegeweld' van de jaren nul van de 21e eeuw is Arkin ontstaan.

Het zou interessant zijn om te onderzoeken of de patiëntenraad in Santpoort daadwerkelijk de voorloper is van wat nu Cliëntenraad Arkin is. Want wie zou er niet trots zijn op wat we in al die jaren met hard werken en vastberadenheid hebben bereikt?!



Achter de geraniums? Nee!

Zolang ik me kan herinneren zat mijn oma samen met haar zus, die bij haar inwoonde, aan de grote tafel te breien. Zij breiden de godganse dag, de fluitketel floot ieder uur en de theepot wenste om telkens opnieuw gevuld te worden. Eens per dag kwam het chocoladeschaaltje uit het dressoir op tafel en genoten zij van een simpel flikje. Mijn oma had zich na het overlijden van mijn opa in het zwart gestoken en deze rouwkleding legde zij niet meer af. Ook hierin volgde mijn oudtante mijn grootmoeder solidair. Zo zaten zij zusterlijk naast elkaar en wierpen zich op de huisvlijt. Na het baren van acht kinderen werd mijn vader als laatste in de rij geboren. Een jaar later, mijn oma was inmiddels weduwe, werd de boerderij verkocht en startte mijn familie een kruidenierswinkel in het oude Overschie.

Nadat de oudsten de lagere school hadden doorlopen en in dienst gingen bij een kantoor, kon mijn oma een jaartje of vijftien later op haar lauweren gaan rusten. De kruidenierswinkel werd overgenomen door een van haar zonen. Hij ging met de tijd mee en opende later een supermarkt. Oma kon echter niet niets doen, de generatie die de eerste wereldoorlog had meegemaakt, moest ook in ruste produceren, want ledigheid is immers des duivels oorkussen. Dus ging zij fulltime breien, en zo ook haar zuster.

Van lieverlee werden de kleinkinderen geboren en toen ik als een-na-laatste ter wereld kwam, waren we met zesendertig. Eens in de zoveel tijd werd ons, wanneer we bij oma op bezoek waren, de maat genomen. Ruim, want hard groeien deden wij. En kwamen we dan weer eens langs, dan lagen daar drie fijn gebreide truien te wachten, voor mijn beide zussen en mij. Toen ik een jaar of vijftien was vroeg ik me, met mijn zwart bejurkte oma in

gedachten, af of ik op mijn 65ste nog een spijkerbroek zou dragen. Mijn vader wist hier ook geen antwoord op. Feit is wel dat ik hem op zijn zevenenzestigste nog in een Levi's wist te krijgen.

Onbedoeld ben ik 'met pensioen' gegaan, tenminste, zo noem ik mijn arbeidsongeschiktheid wanneer een vreemde mij vraagt wat ik doe in het dagelijkse leven. Sommigen hebben de brutaliteit om te vragen hoe ik dat voor elkaar gekregen heb: 'Want zo oud ben je toch nog niet?' Liegen kan ik slecht dus dan leg ik uit wat mij gebeurd is; ik vertel over mijn jarenlange hoofdklachten en de daarmee gerelateerde stress. En mijn uiteindelijke opname omdat mijn laatste hoop op verbetering, medicijnafbouw, volledig uit de hand was gelopen.

En nu! Wat een heerlijkheid om 's morgens kalm op te starten, om de dag in te delen naar de activiteiten die ik graag doe en met de mensen die ik graag zie. Schrijven, tekenen en schilderen, fotograferen en sinds kort ook gitaar spelen: de dag ligt uitnodigend voor me open met niets te moeten, alleen wat ik zelf wil moeten.

Vrijheid. Zo kun je het wel stellen.
Zo kun je het wel noemen.

Ook Maaïke zal deze rust leren kennen en gaan waarderen. Haar plannen tot schrijven en schilderen zullen onvermijdelijk hun plaats gaan innemen in haar gepensioneerde leven. Ik wens haar daarbij alle blijheid en geluk toe die het mij al heeft gegeven. En ja, ook Maaïke kleedt zich jong en kleurrijk. En zo veroveren wij, de nieuwe pensionado's, onze eigen plek in de samenleving en gaan we zeker niet achter de geraniums zitten!