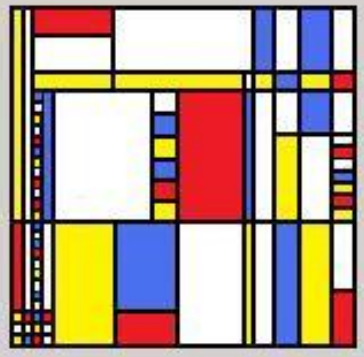


JAARVERSLAG 2017

GGZ Rivierduinen

Centrale Cliëntenraad

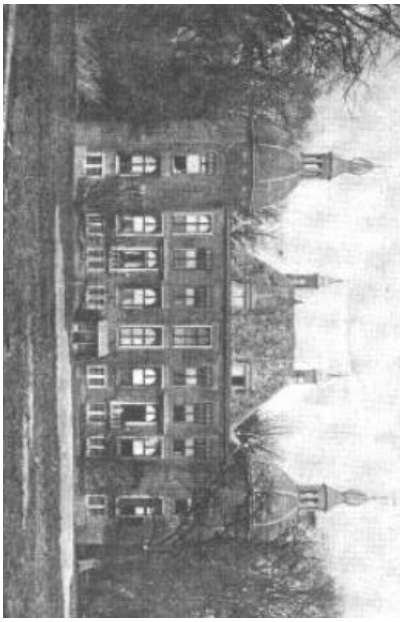
Inhoudsopgave

Beste lezer 4
Begroting: zonder hoop zijn we nergens
Nieuwe voorzitter Raad van Toezicht 5
Financiële commissie helpt CCR 5
Cliëntenraad: mede-zeggenschap?
Vertrouwen is goed, betrokken zijn is beter..... 6
Cliëntenraad Kinderen&Jeugd gooit het bijltje erbij neer..... 6
Adviezen in 2017
Een weldenkend mens kan hier niet tegen zijn 8
Personen met verward gedrag 8
High & Intensive Care vervangt gesloten opnameafdeling..... 9
Ontvlechting van Klinisch Centrum Kristal 11
Aanbesteding voeding 12
Crisis bij de crisisdienst 12
Protocol terugdringen agressie: voorkomen is beter dan separeren..... 13
Nieuwe klachtwet, nieuwe klachtenfunctionaris, nieuwe klachtenfolder..... 13
Klaar om te wenden? 15
Activiteiten van de cliëntenraad: niet geschoten, altijd mis
Cliëntenportaal blijft toekomstmuziek..... 16
Gerommel met de ROM 16
Het groene stigma-monster..... 17
Buurtcirkels versnellen doorstroming naar zelfstandig wonen..... 17
Bijzondere Breinen: zijn sommige breinen meer gelijk dan andere? 18
Een veelheid aan gesprekspartners
Geestelijk verzorgers bieden een zeer gewaardeerde vrijplaats 20
Patiënt VertrouwensPersoon in de komende jaren ook bij cliënten thuis 20
Bijeenkomsten met gemeente, regionale en landelijke partijen 20
De Centrale Cliëntenraad concreet
Samenstelling van de Centrale Cliëntenraad 22
Ondersteuning 22
Directe behartiging van cliëntenbelangen binnen Rivierduinen 22
Financiën 22
Vergaderingen 23
Contact 23

100 jaar na de oprichting van het tijdschrift De Stijl in Leiden, werd 2017 uitgeroepen tot het jaar van het 'Dutch design'. In Leiden en omstreken werd dit jubileum gevierd met Mondiraan-achtige versieringen aan winkels en gebouwen van de gemeente. De Centrale Cliëntenraad meende niet achter te kunnen blijven.

Geachte lezer,

Een jaarverslag wordt altijd na afloop van het jaar opgetekend; vaak is het pas begin mei klaar (en dit jaar maken we het nog iets bonter). Daarom kan het niet anders of de beschrijving wordt gekleurd door de gebeurtenissen die in het lopende jaar plaats vinden. De afgelopen jaren zijn we altijd netjes binnen de kaders van de kalender gebleven, maar in dit geval past het waarschijnlijk wel om recente gebeurtenissen uit 2018 te vermelden, omdat ze heel Rivierduinen hebben laten kantelen. We praten hier natuurlijk over het vertrek van de gehele Raad van Bestuur in de periode van maart 2017 tot maart 2018.



Al in 2015 werd door de Raad van Bestuur het voornemen uitgesproken om van drie naar twee bestuursleden te krimpen en toen de financiële bestuurder, Erik Laarhoven, in maart 2017 vertrok werd dan ook besloten voor hem geen opvolger aan te stellen. De verdeling van zijn taken over de blijvende bestuursleden was echter een tijdrovende operatie die het bestuursbureau de nodige hoofdbrekens kostte. Deze rook was nog niet geheel opgeklaard toen totaal onverwacht half januari 2018 de mededeling werd gedaan dat Henrie Henselmans, de zorginhoudelijk bestuurder, vrijwel per direct de organisatie zou verlaten, nog geen vier weken later gevolgd door de aankondiging van het vertrek van bestuursvoorzitter Marjolein ten Kroode. Rivierduinen is wel wat gewend, maar de verwarring was **groot!** Het alras aangestelde interim bestuur ziet zich op het moment van schrijven voor de monumentale taak gesteld om het aan lager wal geraakte schip weer de volle zee op te sturen. De CCR vraagt zich af of het handig is daarvoor verouderde zeekaarten te gebruiken, maar dit terzijde. We wensen hen behouden vaart.

De enorme veranderingen die zich in 2018 in de organisatie voltrekken, leiden helaas tijdens onze vergaderingen de aandacht af van de gevolgen van de massieve ingrepen van 2017, die enorme gevolgen voor de cliënten hadden en hebben. De jarenlange inzet van Rivierduinen op 'specialisatie' en de blijkbaar daarbij noodzakelijke krimp en ontslag van personeel, leidden begin 2017 op beleidsniveau tot de vraag: waartoe zijn wij op aard? Een heidag moest hierop een antwoord geven. Bij deze bijeenkomst (codenaam "beddenconferentie") werden echter zoveel interne partijen geweerd, dat de medewerkers medio 2018 nog steeds niet weten wat de toen uitgezette strategische koers precies voor hen betekent en de cliëntenraad kan ze daarbij niet helpen. Er worden vanuit bestuursperspectief geruststellende mededelingen gedaan ("het aantal bedden krimpt niet verder"), die echter vanuit cliëntenperspectief weinig zinvol zijn als even later blijkt dat de zorg wèl naar een andere locatie wordt verplaatst.

Ook landelijk waren er in 2017 ontwikkelingen die om een reactie vroegen. Zoals de ophef die ontstond over de aanlevering van niet volledig geanonimiseerde ROM data aan de stichting Benchmark GGZ. Alom gedeeld werd ook de zorg over de toename van personen met verward gedrag op straat, die leidde tot de opening van de Psychiatrische Eerste Hulp (PEH) in Rijnveste. In het kader van het terugdringen van separaties committeerde Rivierduinen zich aan de HIC-veldnormen, met als gevolg organisatie-brede verhuisbewegingen met grote groepen cliënten en aanhoudende overlast door verbouwingen op vrijwel alle locaties. Het pas drie jaar oude samenwerkingsverband tussen Ipse de Bruggen en Rivierduinen in de kliniek Kristal in Nootdorp, kwam tot een abrupt einde en weer moesten cliënten verhuizen. Het herformuleren van het protocol 'terugdringen agressie' werd een felbevochten speerpunt van de CCR, de Bijzondere Breinen deden hun intrede bij Rivierduinen en er werd na maanden getouwtrek uiteindelijk een nieuwe klachtenfunctionaris gevonden en (onder protest) een nieuwe klachtenfolder gepubliceerd. Dit alles en meer wordt kort aangestipt in de volgende pagina's.

Caroline Angenent, voorzitter, juni 2018

Begroten: zolang er leven is, is er hoop

Nieuwe voorzitter Raad van Toezicht

De Centrale Cliëntenraad vergadert jaarlijks tenminste één keer met de Raad van Toezicht. Meestal tegen het einde van het jaar, als zij net de begroting hebben goedgekeurd en de CCR dat nog moet doen, zodat het zaak is voor de Raad van Toezicht om kundigheid en optimisme uit te stralen. In december 2016 slaagden ze daar goed in. We konden toen nog niet vermoeden dat voorzitter Anne Lise van der Stoel in januari 2017 opeens haar taak zou neerleggen en we dus in december 2017, tijdens de jaarlijkse vergadering, met een geheel nieuwe voorzitter rond de tafel zouden zitten. We hadden Guido van Woerkom natuurlijk al ontmoet in de wandelgangen, maar als voorzitter was hij nieuw voor ons. Het werd een interessante vergadering over de toekomst van Rivierduinen, waarbij de zorgen die de CCR had over de begroting en over leiderschapszaken voorzichtig rond de tafel werden gedeeld.

Financiële commissie helpt CCR

Een begroting is meer dan een overzicht van de verwachte inkomsten en uitgaven voor het volgend jaar; het weerspiegelt ook de toekomstplannen van een directie of bestuur. Er worden keuzes gemaakt en als gevolg daarvan krijgen onderdelen meer of minder geld, terwijl plannen voor vernieuwing zich vertalen in investeringen. Aangezien een cliëntenraad mag adviseren over de begroting is het belangrijk om deze cijfertaal te kunnen ontcijferen en er iets meer over te kunnen zeggen dan dat het totaal onder de streep weliswaar zorgelijk is, maar kundig opgeteld (wat overigens in het verleden lang niet altijd het geval was, leve Excel!).
Om meer grip op alle cijfers te krijgen, heeft de CCR in 2017 besloten om een financiële commissie in te stellen. Na een oproep in de wachtkamers en op de website, heeft zich een viertal ter zake kundige cliënten gemeld en samen met drie leden van de CCR zijn we het verhaal achter de cijfers gaan ontdekken. Vlottende activa, return on assets, debt to equity ratio, netto constante waarde, rolling forecast met harde sluiting – het zijn vertrouwde termen geworden. Mede door de uitleg van de kanjers van onze financiële commissie kon de CCR dit jaar een veel gedetailleerder kritisch advies uitbrengen dan in voorgaande jaren. Helaas is een van de grootste problemen – tekort aan medewerkers – een landelijk probleem, waar geen enkele begroting of financiële analyse iets aan kan veranderen.

In het Trefpunt van het Zegerkwartier pakt de samenwerking van GGZ Rivierduinen Alphen met Tom-in-de-buurt kleurig uit.

Cliëntenraad: mede-zeggenschap?

Vertrouwen is goed, betrokken zijn is beter

In de contacten met de Raad van Bestuur stond in 2017 de vraag naar de positie van de medezeggenschap centraal. Natuurlijk regelt de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ) dat de cliëntenraad om advies moet worden gevraagd over een groot aantal onderwerpen, maar van alleen maar een 'afvinkhokje' zijn wordt niemand gelukkig. Een cliëntenraad wil graag om advies gevraagd worden omdat het bestuur (of de directie) van mening is dat het advies van de cliëntenraad van grote waarde is om het beleid te verbeteren en zodoende de zorg voor cliënten te verbeteren.

In Henrie Henselmans, onze gesprekspartner bij de Raad van Bestuur, vond de CCR een oprecht luisterend oor. Van hem ging ook het voorstel uit om een hele middag aan de organisatie van de medezeggenschap te wijden, compleet met onafhankelijke ondersteuning van de LOC. Toch lijkt het moeilijk om cliënten echt als volwaardige gesprekspartners te zien. De (centrale) cliëntenraad wordt telkens gewaarschuwd dat we "verantwoordelijk" worden voor het resultaat van allerlei plannen als we vanaf het begin bij ontwikkelingen betrokken zijn. Maar dat is natuurlijk onzin en het wordt bijvoorbeeld ook nooit tegen medewerkers gezegd. Verder ziet men een belangenverstrengeling als leden van de cliëntenraad zitting nemen in allerlei overleggen; maar voor leden van de Ondernemingsraad geldt dit blijkbaar niet.

Tenslotte wordt vaak het privacy argument van stal gehaald. In veel overleggen worden cliënten met naam en toenaam besproken – kan van een cliënt wel worden verwacht dat hij zijn mond houdt? Dat is natuurlijk een probleem. Zoals bekend worden alleen notoire kletskousen getroffen door psychische ziekten en bovendien verandert een paar milligram clozapine de meest zwijgzame kluizenaar in een niet te stoppen roddeltante. Toch? Of toch niet? Vanzelfsprekend kan dit bezwaar verholpen worden door casussen die buiten het directe behandelteam worden besproken te anonimiseren, maar GGZ instellingen zijn beduidend beter in het beschermen van de privacy van hun medewerkers dan van hun cliënten. De CCR is daarom blij dat ketenpartners steeds vaker bewijs vragen van de betrokkenheid en inbreng van de cliëntenraad.

Cliëntenraad Kinderen&Jeugd gooit het bijltje erbij neer

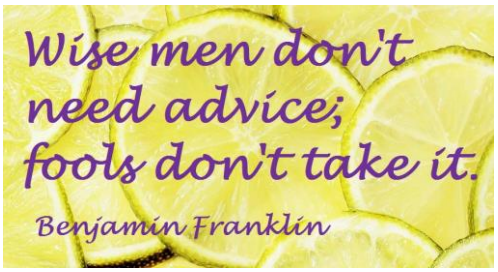
Het geldt als een goede gewoonte om op een hoogtepunt in je carrière te stoppen en de Cliëntenraad van Kinderen&Jeugd heeft dit tot kunst verheven.

In maart 2017 wonnen ze de **Cliënt in Beeld** prijs van de Landelijke Cliëntenraad voor hun jaarlijkse audit van de wachtkamers en nog vóór de prijsuitreiking hebben ze zichzelf opgeheven. De CCR was op de hoogte van de moeilijkheden die de raad ondervond om hun werk goed te kunnen doen, maar ook voor ons kwam het heftige besluit als een verrassing. Het centrum K&J levert poliklinische zorg in het hele werkgebied van Rivierduinen, met concentraties in Gouda en Leiden. Een groot gebied om te bestrijken en kostbaar om te bereizen, zeker voor jongeren met een minimum inkomen. De jongeren klaagden al jaren dat ze telkens maanden moesten wachten op de betaling van hun reiskosten en het geld soms zelfs gewoon niet terugkregen. De verklaring vanuit Rivierduinen zou in de politiek niet misstaan: de bonnetjes waren zoek, of de mail was niet ontvangen, of een memo niet gelezen. Tamelijk beschamend. De jongeren waren bereid om hun gehele vrije tijd in de cliëntenraad te steken, maar om er nu ook nog per persoon een paar honderd euro op toe te leggen van een inkomen dat toch al niet als een vetpot omschreven kan worden – dat ging ze te

ver. De CCR bood aan voor de jongeren te onderhandelen, maar zij hielden de eer liever aan zichzelf. En zo sneefde de enige ambulante jongerenraad in Nederland.
Met de Raad van Bestuur is afgesproken dat de CCR de adviesaanvragen voor Kinderen&Jeugd zou behandelen, zolang er nog geen nieuwe K&J-raad was, maar dat is niet gelukt. Althans, we hebben nog geen advies ontvangen, terwijl de ontwikkelingen bij K&J niet stil staan. Al bijna een jaar hoort de CCR dat de directie K&J bezig is om een nieuwe jongerenraad op te richten, maar “de jeugdwet is gecompliceerd”. Ook zonder juridische kennis menen we hiertegen in het geweer te kunnen komen. Voor het medezeggenschapsgedeelte heeft de wetgever de WMCZ gekopieerd, met als klein extra dat minderjarige cliënten (jonger dan 16) door hun ouders kunnen worden vertegenwoordigd. Er zijn binnen Rivierduinen meerdere cliëntenraden die uit kunnen leggen hoe je dit aan moet pakken, maar bij cliënten te rade gaan is blijkbaar nog een herstelstadium te ver voor onze organisatie.

Ondanks verlies van aanbesteding jeugdzorg, blijft GGZ Rivierduinen in Alphen/Gouda dapper overeind.

Adviezen in 2017: dank u voor deze vraag



De CCR gaf in 2017 formeel advies over:

- ✓ twee hoofdige aansturing van het Service Bedrijf ;
- ✓ advies klachtenfunctionaris ;
- ✓ taakverdeling binnen de Raad van Bestuur na vertrek van het bestuurslid financiën ;
- ✓ ontvlechting van Klinisch Centrum Kristal ;
- ✓ businesscase Noordwijkerhout/St. Bavo ;
- ✓ inrichting van de PEH ;
- ✓ organisatie van de crisisdienst buiten kantoortijden ;
- ✓ verhuizing van de HIC bedden uit Alphen naar Rijnveste ;
- ✓ begroting

Hieronder worden enkele van deze adviezen in een bredere context geplaatst. Zie onze website (www.clientenraden-rivierduinen.nl) voor meer informatie over de adviezen van de CCR.

Een weldenkend mens kan hier niet tegen zijn

Helaas wordt de CCR niet altijd tijdig in de gelegenheid gesteld om van zijn adviesrecht gebruik te maken. Soms komt dit omdat vage ideeën en voorzichtige probeersels binnen de organisatie opeens een eigen leven gaan leiden en bijna ongemerkt concrete werkinstructies worden. Pas achteraf bedenkt dan iemand dat het handig (of verplicht !!) is om de direct betrokkenen om hun mening te vragen. Ook kan het gebeuren dat te enthousiaste managers ervan uitgaan dat een positieve reactie van een lokale raad, bijvoorbeeld over een pilot die in dat centrum gaat worden uitgevoerd, automatisch betekent dat hiermee het hele adviestraject is afgedekt. Onbekommerd wordt vervolgens de verandering over heel Rivierduinen uitgerold.

De pilot Gezond Leven is hiervan een goed voorbeeld. Omdat de bedoeling van dit plan is om heel direct in het leven van cliënten in te grijpen, is dit bij uitstek een onderwerp dat verzwaard adviesplichtig is (simpel gezegd: niet de Raad van Bestuur, maar de CCR bepaalt of dit plan uitgevoerd wordt). Toch wordt de CCR volkomen overvallen door een mededeling op intranet dat deze nieuwe werkwijze al in alle centra van Rivierduinen is ingevoerd. Een klacht bij de Raad van Bestuur hierover levert slechts onbegrip op: wie is er nu tegen Gezond Leven?? **Verrassing!** Daar is dus dat adviesrecht voor bedoeld: zaken die in de buitenwereld uiterst belangrijk worden gevonden (botoxje, rondje joggen voor het werk, geschoren bikini-lijn, detox-kuur met rechtsdraaiende yoghurt) hebben in de wondere wereld van de GGZ-cliënt iets minder zeggingskracht. Het getouwtrek over deze kwestie sleept zich tot ver in 2018 voort.

Personen met verward gedrag

2017 was het jaar van de discussies rond personen met verward gedrag. Het begon al in 2016 met een alarmerende berekening van de politie: iedere agent zou één hele werkdag in de week kwijt zijn aan mensen wiens enige misdaad is dat ze in mindere of meerdere mate van hun normale pad geraakt zijn. En het aantal meldingen van mensen met verward gedrag zou voortdurend toenemen. De politie zat daarom met de handen in het haar; ze willen graag boeven vangen, maar waren geüniformeerde oppas van maatschappelijk ontheemden geworden.

Tot op de dag van schrijven is er onduidelijkheid over de precieze cijfers, over de oorzaak, over de definitie, over de aanpak en zelfs over de vraag of er wel of niet een toename is van verwarden, maar de “E33 melding” heeft inmiddels een plaatsje in het woordenboek veroverd, dus moest er ingegrepen worden. Er werden door het ministerie landelijke en regionale schakel- en aanjaagteams in het leven geroepen om een oplossing voor het probleem te bedenken (– welk probleem? … Nou… Eeeh…). Maar ook zonder een duidelijke probleemanalyse kwam er een landelijke aanpak, opgedeeld in 9 bouwblokken, waarvan blok 5 verreweg het minst problematisch

te realiseren was: *bouw een opvang*. Rivierduinen sprong gretig in het gat en bouwde in Leiden een prachtige opvang voor personen die door de politie in de openbare ruimte worden aangetroffen en die vermoedelijk door een psychische of psychiatrische aandoening verward gedrag vertonen. Deze Psychiatrische Eerst Hulp (PEH) in Rijnveste is bedoeld voor de hele veiligheidsregio en de politie zegt er erg blij mee te zijn. Helaas, of liever: *gelukkig* rechtvaardigt het aantal verwarden dat dagelijks wordt aangemeld niet de landelijke ophef.

Omdat de PEH enigszins los staat van GGZ Rivierduinen en eigenlijk de vrucht is van samenwerking met ketenpartners als gemeente, GGD en politie, heeft de Raad van Bestuur lange tijd afgezien van het vragen van advies. Leden van de CCR hebben in de loop van het jaar in de diverse gemeentelijke en regionale overleggen wel een bijdrage aan de discussie kunnen leveren, omdat de ketenpartners onze inbreng zagen als de invulling van blok 1 => “Inbreng mensen met verward gedrag en omgeving”.

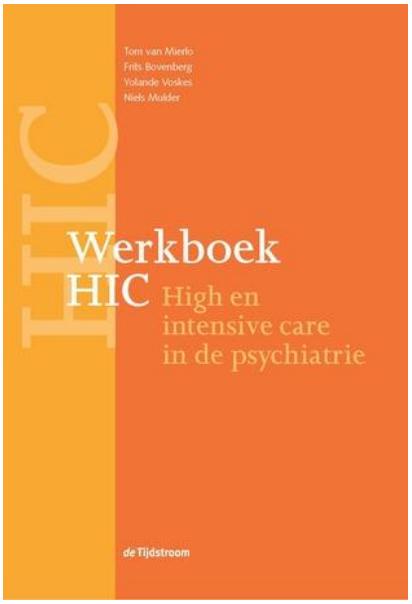
Toen de PEH al lang en breed open was, werd er toch nog een adviesaanvraag naar de CCR gezonden. In zijn advies vraagt de CCR aandacht voor het gegeven dat de groep personen die op enig moment verward gedrag vertoont, veel breder is dan alleen de mensen die door een psychiatrische oorzaak verward zijn. De CCR wijst erop dat ook in de landelijke schakelteams grote nadruk is gelegd op het feit dat aan verward gedrag ook een somatische oorzaak of bijvoorbeeld middelengebruik ten grondslag kan liggen; bovendien is in deze teams de ambitie van de minister herhaald dat álle personen met verward gedrag adequate hulp zouden krijgen. Daarmee strookt de strenge opdracht die de PEH-triagist heeft gekregen om de psychiatrisch verwarden uit het generale aanbod te selecteren, niet geheel met de ideeën van de minister. De CCR adviseerde daarom om snel goede contacten met de diverse maatschappelijke ketenpartners te leggen, zodat ook een persoon die bijvoorbeeld helemaal in de war is geraakt door problemen met zijn uitkering op de PEH gericht geholpen kan worden. Als er niets voor dergelijke niet-psychiatrisch verwarde personen wordt gedaan, creëert de PEH immers zijn eigen draaideur cliënten. En aansluitend bij de interne interesse voor het terugdringen van agressie, stelt de CCR de vraag hoe de Raad van Bestuur de politie gaat scholen in het herkennen van en omgaan met agressief gedrag dat rechtstreeks voortvloeit uit een psychiatrische stoornis. Anders schiet de opvang helemaal zijn doel voorbij en worden de meeste verwarde cliënten toch nog naar een politiecel afgevoerd, louter omdat ze agressief zijn en daarmee een ‘strafbaar feit’ hebben gepleegd. De toenmalige Raad van Bestuur antwoordde met belangstelling kennis te hebben genomen van ons advies; we hopen dat het bij de overdrachtspapieren zat.

High & Intensive Care vervangt gesloten opnameafdeling

Omdat separeren voor alle betrokkenen geen plezierige ervaring is (om het voorzichtig te stellen), klinkt er al jaren de roep om deze praktijk te beëindigen. De Raad van Bestuur heeft het zogenaamde “Dolhuys-manifest” ondertekend en daarmee plechtig beloofd dat Rivierduinen vanaf 1 januari 2020 geheel “separeer-vrij” zal zijn. Er zijn al GGZ instellingen die eenvoudigweg de deuren uit alle separeers hebben gehaald om aan deze eis te voldoen. Op zich een goede oplossing: als er geen separeers meer zijn, dan kan je ook niemand meer separeren, en omgekeerd: de praktijk leert dat zolang er nog separeers zijn, deze gewoon worden gebruikt. Maar de Raad van Bestuur vond het slechten van deuren toch wat prematuur. Hij heeft zich daarom verplicht om overal binnen

Rivierduinen met het High & Intensive Care model (HIC) te gaan werken. Dit HIC-model wordt inmiddels vrijwel overal in Nederland omarmd.

HIC



Wat houdt HIC in? Uitgangspunt is dat niemand meer langdurig alleen wordt opgesloten, in een kale ruimte met alleen een kartonnen po en een belletje waarop vergeefs gedrukt kan worden. Het ergste wat iemand vanaf 2020 nog kan overkomen is opgesloten te worden in een Extra Beveiligde Kamer (EBK). In deze kale kamer zit een groot raam, waardoor er altijd contact met de verpleging of bezoek mogelijk is. Het hele HIC concept draait in feite om het houden van contact met de cliënt. Op het moment dat de spanning bij een cliënt oploopt, of als er sprake is van ernstige ontregeling en verlies van zelfcontrole en de afdeling te weinig kader kan bieden, is allereerst één op één begeleiding mogelijk in een zogenaamde Intensive Care Unit (ICU). Dat is een ruimte, apart van de afdeling, waar extra veiligheid kan worden geboden. De cliënt, verpleging en eventueel bezoek kunnen daar ook slapen. Mocht deze extra aandacht op de Intensive Care Unit niet volstaan en de cliënt blijft te onrustig, waardoor er gevaar voor zichzelf of anderen dreigt, dan kan de cliënt als uiterste maatregel enige tijd tot rust komen in de EBK.

Verbijstering in Alphen en Gouda

Een HIC is een tamelijk duur concept. Niet alleen omdat er veel meer personeel op een HIC nodig is dan op een opnameafdeling 'oude stijl', maar het vraagt vaak ook om een ingrijpende verbouwing om een modelgetrouwe ICU en EBK te realiseren. Daarom heeft de Raad van Bestuur ervoor gekozen om het HIC aanbod op twee plekken te concentreren: in Leiden en in Leidschendam.

Bij de cliëntenraad van de regio Alphen/Gouda sloeg dit besluit in als een bom. Jarenlang was de cliënten(raad) nieuwbouw van de kliniek in Gouda in het vooruitzicht gesteld. De cliënten waren zelfs voor dat doel "tijdelijk" vanuit Gouda naar de kliniek in Alphen verhuisd. En nu zou niet alleen de nieuwbouw in Gouda niet doorgaan, ook de kliniek in Alphen ging dicht! In de hele regio bleven dus geen opnamebedden meer over. Het motto van Rivierduinen: "Beter binnen bereik" kreeg door dit besluit weer een geheel nieuwe interpretatie. De cliëntenraad verzette zich hevig. Blijkbaar heeft men van hogerhand geen idee wat 'reizen' voor de doelgroep betekent. Sommige cliënten zijn te angstig om ver van huis te gaan, voor anderen betekent het een te grote tijdsinvestering (die op kan lopen tot anderhalf uur voor een enkele reis) en weer anderen (en hun bezoekers) hebben er gewoon het geld niet voor. De cliëntenraad Alphen/Gouda wijst erop dat cliënten uit Gouda om deze redenen nu al slechts mondjesmaat gebruik maken van nazorg in Alphen, zoals dat ook omgekeerd het geval is. Vanuit Gouda helemaal naar Leiden moeten reizen is gewoon te ver, al helemaal voor eventueel bezoek dat de reis nog vaker moet maken. Daarbij wordt Rivierduinen steeds meer een black box op afstand voor huisartsen uit de regio.

Advies van cliëntenraad maakt niet veel indruk

Helaas was dit een onderwerp waarover het besluit feitelijk al gevallen was, voordat er aan de cliëntenraden advies werd gevraagd. Vanzelfsprekend werd in de argumentatie van het bestuur de troefkaart "geld" uitgespeeld, zoals die de laatste jaren altijd de doorslaggevende factor is geweest bij het maken van plannen. Een HIC is duur, zowel qua behuizing als qua personele bezetting, bovendien zijn er momenteel veel vacatures in de zorg, dus concentratie van het beschikbare personeel op twee locaties maakt dat er daar nauwkeuriger volgens HIC-model kan worden gewerkt → hetgeen in theorie betere zorg voor de cliënten moet opleveren →

en hoe kan een cliëntenraad daar nu tegen zijn? Daarbij is het logisch om de laatst gebouwde, meest moderne klinieken open te houden. En dat zijn Leidschendam en Leiden. Logisch gevolg: sluiting van de "verouderde" opnameafdelingen in Alphen en Gouda – en die in Voorhout en in Zoetermeer.

Alternatieven die de cliëntenraad voorstelde, leken vrijwel ongelezen verworpen te worden. Het ontging de cliëntenraad bijvoorbeeld waarom de "oude" manier van opnemen nu opeens voor geen enkele doelgroep meer geschikt zou zijn. Waarom kon Alphen niet open blijven voor de minder zware cliënten, die wel een opname, maar geen dure HIC nodig hadden? Immers, mensen die in een gewoon ziekenhuis worden opgenomen, komen ook niet allemaal op de intensive care te liggen. Ongemerkt waren we daarmee echter op de verglijdende schaal naar de Medium Care (MC) terecht gekomen en in de adviesaanvraag werd ook met deze, tot voor kort nog noodzakelijk geachte zorg korte metten gemaakt: "De toegevoegde waarde van de MC is laag" en "Het is in feite respijtzorg". Er gingen zelfs binnen Rivierduinen stemmen op om deze zorg maar helemaal af te schaffen, herstellen doe je immers zelf, o nee: samen, o nee: thuis (ja, dat is 'm tegenwoordig). En dat terwijl de cliëntenraad juist van cliënten hoort dat de MC voor hen van onschatbare waarde is. Bijv. voor mensen die herstellen van een psychose biedt de MC een veel rustiger klimaat dan de HIC, maar de cliënt is wel gewoon opgenomen, met alle 24/7 structuur, aandacht en veiligheid die daarbij hoort. Gelukkig lijken er op korte termijn geen plannen te zijn om ook de MC bedden te sluiten. De CCR zou daar ernstig bezwaar tegen maken, ook al omdat het eenvoudigweg aan ambulante menskracht ontbreekt om voor de cliënten thuis langdurig een veilige situatie te kunnen scheppen en daarmee zou de zorg ernstig aan kwaliteit inboeten.
De kliniek in Rijnveste moest ingrijpend worden verbouwd om te kunnen voldoen aan het HIC concept en om ruimte te bieden aan de cliënten uit Alphen en Voorhout. Dit leidde tot ingewikkelde verhuisbewegingen die tot ver in 2018 voortduren. Eerst verhuisden de Leidse MC cliënten naar Voorhout, zodat hun oude afdeling met de HIC kon worden samengevoegd. De aannemer moest snel werken, want het besluit om de Alphense bedden naar Leiden te verhuizen werd zelfs versneld. Er zou opeens sprake zijn van verouderde voorzieningen, vervuiling, overbevolking en vooral personeelstekort. De CCR was niet overtuigd, maar kon weinig meer doen dan adviseren dat de cliënten tijdig op de hoogte moesten worden gehouden van alle ontwikkelingen.

Ontvlechting van Klinisch Centrum Kristal

Een van de andere grote dossiers was het beëindigen van de samenwerking met Ipse de Bruggen in de kliniek Kristal in Nootdorp. Deze kliniek was gespecialiseerd in de second opinion en/of kortdurende behandeling van mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek. Onoverbrugbare verschillen in inzicht tussen Ipse de Bruggen en Rivierduinen over de aanpak van de behandeling leidden tot grote problemen op de werkvloer en uiteindelijk tot het besluit om de samenwerking te beëindigen. De cliënten waarbij de psychiatrische problematiek en een behandelperspectief duidelijk op de voorgrond stonden bleven bij Rivierduinen. In Leidschendam richtte Rivierduinen een eigen opnameafdeling in voor een 20-tal cliënten uit deze doelgroep. Omdat het bij het verbreken van de samenwerking om een beslissing op bestuursniveau ging, werd de CCR om advies gevraagd. Er was verbazing dat de ooit bejubelde samenwerking nog geen drie jaar stand had gehouden, maar zorg voor het welzijn van de cliënten leidde toch al snel tot een positief advies. De cliëntenraad Leidschendam/Zoetermeer heeft zich daarna met overtuiging ontfermd over de (voorwaarden voor de) inrichting van de nieuwe kliniek. Bestaande afdelingen moesten verhuizen en indikken, om plaats te maken voor de 20 bedden die de nieuwe kliniek Kristal zouden gaan vormen. Ook bemoeide deze cliëntenraad zich stevig met de

noodzakelijke opleiding van hulpverleners. Landelijk wordt duidelijk onderscheid gemaakt tussen de VG-sector (verstandelijk gehandicapten) en de GGZ. Het omgaan met mensen die zich op het snijpunt bevinden, is een extra specialisme dat een gedegen opleiding vraagt. Gelukkig wordt daar inmiddels in voorzien.

Aanbesteding voeding

In 2018 loopt het contract met de huidige voedselleverancier af en ruim van tevoren werd een nieuwe aanbestedingsronde georganiseerd. Aangezien de Centrale Cliëntenraad verzwaard adviesrecht over voedselzaken heeft, werden we hier in een vroeg stadium bij betrokken. En zo hoorden we al in het voorjaar dat aan het avontuurlijk experiment met 'het nieuwe aanbesteden' (er was zelfs een consultant ingehuurd voor de fijne kneepjes) een abrupt einde was gekomen. In het 'oude' aanbesteden stelde Rivierduinen vooraf zo'n 1237 regels en voorwaarden aan de leverancier – en dat was misschien iets teveel van het goede, maar (nieuw-nieuw-nieuw!) alleen maar 'kwaliteit' vragen, leek teveel uit een bekende reclame weggelopen en hield te weinig rekening met de Hollandse handelsgeest die goedkoop + kwaliteit vertaalde als: diepvries!

De aanbesteding moest dus over, ditmaal op de ouderwetse manier; weliswaar met minder eisen dan vroeger, maar met 'vers' wel driemaal duidelijk onderstreept. Een delegatie van de cliëntenraad mocht mee toen de kans hebbende leveranciers werden bezocht, en er was in het najaar een uitgebreide proefsessie waar de cliëntenraad deelnam. En weer bleek dat de gebrekkige keukenfaciliteiten van Rivierduinen een belangrijker factor voor het uiteindelijke resultaat zijn dan de kwaliteit van het voedsel als zodanig. Gebakken aardappels in een stoomoven, of bloemkool even lang opwarmen als puree – het worden nooit succesnummers.

Vooral voor de cliënten van het Centrum Eetstoornissen Ursula is de voedselbeleving natuurlijk erg belangrijk. De pilot zelf-koken bij Ursula was een succes, maar helaas vraagt de continuering van dit project om een veel grotere keuken en daarmee om een verbouwingsinvestering. De Raad van Bestuur zucht en piept en hoogstwaarschijnlijk zit een verbouwing er op korte termijn niet in.

Crisis bij de crisisdienst

Het tekort aan psychiaters die nog 'buiten-kantooruren' crisisdiensten willen draaien neemt in 2017 alarmerende vormen aan. De CCR adviseert positief over het voorstel van de Raad van Bestuur om het handjevol bevlogen werkwillige psychiaters niet meer met de crisisauto mee te laten rijden, maar als achterwacht in te zetten.

De CCR laat wel aantekenen dat de zorg natuurlijk bij uitstek een sector is waarin de vraag zich weinig aantrekt van de zonnestand. Daarbij is het aantal bedrijfstakken waar 24/7 dienstverlening wordt geboden in de laatste decennia explosief gegroeid (van openbaar vervoer tot supermarkten), waardoor ook het aantal mensen in de bredere bevolking voor wie het normaal is om 'buiten kantoortijd' te werken, enorm is toegenomen. Het is daarom verbazend dat Rivierduinen blijft vasthouden aan het idee dat werken in de GGZ in principe een dorre kantoorbaan is, zodat voor meer dan driekwart van de wekelijks beschikbare 168 uur een 'uitzonderlijke' regeling moet worden getroffen. De CCR hoopt dat de Raad van Bestuur én medewerkers in de zorg er in de toekomst meer blijk van zullen geven midden in de samenleving te staan.

Protocol terugdringen agressie: voorkomen is beter dan separeren

Agressie tegen hulpverleners zorgt al een paar jaar voor veel ophef in de media. Er klinkt een luide roep om strengere straffen, zero tolerance en lik op stuk benadering. Ook binnen Rivierduinen, met name op de opname afdelingen, wordt agressie als een groot probleem ervaren. In 2016 werd een werkgroep gevormd om het protocol "terugdringen agressie" opnieuw vorm te geven. De CCR werd weliswaar drie keer door deze werkgroep gehoord, maar vond uiteindelijk de eigen bijdragen niet terug in het protocol dat medio 2017 ter advisering werd aangeboden. Mede omdat de rol van de medewerkers in het ontstaan van een incident door de opstellers van het document met opzet (sic!) geheel buiten beschouwing was gelaten en er helemaal geen rekening werd gehouden met cliënten met een lager IQ of die gewoon niet zo verbaal vaardig zijn, zou de aanpak die in het protocol werd beschreven volgens de CCR hoogstens het doen van aangifte vergemakkelijken, maar niet tot enige vermindering van agressie leiden. Daarbij schiet de voortdurende vergelijking met 'normaal gedrag' in de buitenwereld volkomen in het verkeerde keelgat. In de buitenwereld kan iemand immers weglopen uit een stresserende situatie, terwijl de opgenomen cliënten nergens heen kunnen. De CCR gaf daarom een met redenen omkleed verzwaard negatief advies.

Gezien de urgentie van het probleem: dagelijks minimaal twee meldingen van een poging tot ernstige agressie met mogelijk zware gevolgen en als gevolg daarvan personeel dat ziek thuis zit of ontslag dreigt te nemen, besloot de Raad van Bestuur in oktober een middag te organiseren, waarop personeel van de opname afdeling, ervaringswerkers en leden van de cliëntenraden met elkaar in gesprek gingen om begrip voor elkaars standpunt te krijgen. Iedere partij bracht een aantal casussen in en er was over en weer zowel herkenning als verbazing. Hoe is het toch mogelijk dat twee partijen zo verschillend naar dezelfde gebeurtenis kunnen kijken? "Meneer keek mij indringend aan" is inmiddels bij de CCR een gevleugelde uitdrukking geworden, die grappig zou zijn, als deze meneer niet ten gevolge van zijn indringende kijken zou zijn gesepareerd. Alleen maar omdat hij zo keek? Neen, natuurlijk niet; hij weigerde ook nog naar zijn kamer te gaan, toen hem dat werd bevolen.

Omdat er zo duidelijk twee kanten aan een verhaal zijn, heeft de CCR erop aangedrongen dat de versie van 'de andere partij' (lees: de cliënt) een plekje krijgt op het formulier waarmee het agressie-incident wordt gemeld. Toevallig werd dit digitale formulier net herzien en de CCR werd verzekerd dat dit punt meegenomen zou worden.

Het woord 'agressie' heeft een puur negatieve lading en gaat uit van opzet en kwade wil, terwijl de CCR van mening is dat het bewuste gedrag veelal voortkomt uit onmacht en gebrek aan communicatie. Daarom is er door de CCR actief gezocht naar een ander woord, maar dat bleek lastig. Bijvoorbeeld, bij 'ongewenst gedrag' denkt men eerder aan seksueel overschrijdend gedrag – en daar is weer een ander protocol voor.

De CCR heeft tot ver in 2018 zeer actief meegeholpen om de tekst te herschrijven en de gezamenlijke preventieve aanpak die men voorstaat ook in de tekst tot uitdrukking te laten komen.

Nieuwe klachtwet, nieuwe klachtenfunctionaris, nieuwe klachtenfolder

Een cliëntenraad heeft verzwaard adviesrecht over zaken die met klachten van cliënten te maken hebben. Op 1 januari 2017 werd de nieuwe klachtwet (Wkkgz) van kracht, die alle zorginstellingen verplicht om een klachtenfunctionaris te hebben. Vanzelfsprekend had Rivierduinen al een systeem om klachten van cliënten te verwerken, meerdere zelfs. Zo is er een onafhankelijke klachtencommissie voor de echt zware klachten die direct met de behandeling te maken hebben. Bijv. klachten van cliënten die menen ten onrechte gesepareerd te zijn geweest, of die de verkeerde medicatie kregen. De CCR heeft deze onafhankelijke commissie meermalen een pluim gegeven, met name omdat ze cliënten die bij hen aan het totaal verkeerde adres zijn (bijvoorbeeld klacht

= er is geen roggebrood bij het ontbijt) niet zomaar wegsturen, maar gericht op het juiste pad zetten. Dat juiste pad leidde echter naar een oerwoud van verschillende klachtenformulieren en -regelingen, waar niet iedere cliënt makkelijk zijn weg in kon vinden. Met de nieuwe wet en de nieuwe klachtenfunctionaris moest dat allemaal eenduidiger worden.

Het was nog een hele zoektocht om een geschikte persoon te vinden voor de positie van klachtenfunctionaris en de CCR heeft met verschillende kandidaten gesproken, voordat eindelijk de nieuwe positie was ingevuld. Helaas heeft de klachtenfunctionaris relatief weinig uren tot haar beschikking en zij kan bijv. niet mee met een cliënt die niet alleen naar een gesprek met zijn behandelaar durft te gaan. De CCR heeft geadviseerd om een poule van ervaringsdeskundige vrijwilligers aan te leggen, die desgevraagd met de cliënt mee kunnen gaan. Over de invulling hiervan wordt nog nagedacht, mogelijk gaat stichting Lumen hier een rol in spelen.

Naast de persoon van de klachtenfunctionaris is er ook een nieuwe klachtenfolder verschenen om cliënten van de nieuwe wet en de nieuwe klachtenregeling op de hoogte te stellen. Ook de samenstelling van deze folder had de nodige voeten in de aarde. De wet eist dat cliënten in volledigheid op hun rechten worden gewezen, maar die volledigheid leidt tot lange pagina's met kleine juridische lettertjes, waar zeer veel mensen terecht voor terugschrikken. Toevallig verscheen rond de zomer de publicatie van een onderzoek waaruit bleek dat 25% van de GGZ cliënten een licht verstandelijke beperking heeft. Een groot probleem is dat deze groep mensen zich vaak schaamt voor hun beperking en door de jaren heen heel bekwaam is geworden in het verbergen van het feit dat ze iets niet begrijpen. Soms wordt pas na maanden duidelijk dat een behandeling niet aanslaat, omdat de cliënt eenvoudigweg niet begrijpt wat hij of zij precies moet doen en dat niet durft te zeggen. De CCR heeft zich daarom voorgenomen in de toekomst nog meer aandacht te vragen voor de manier waarop Rivierduinen met de cliënten communiceert, niet alleen in de behandelkamer, maar ook in de brieven aan en de folders voor cliënten. Voor veel aanpassingen aan de nieuwe klachtenfolder was het te laat; die "moest" op een gegeven moment gedrukt worden om cliënten iets over hun rechten en de nieuwe wet te vertellen. Hopelijk slaagt de CCR er in 2018 wel in om de communicatie over de klachten voor iedereen te verbeteren.

Met wat inschikken heeft GGZ Rivierduinen in Leidschendam plaats gemaakt voor de Kliniek van Centrum Kristal en een High & Intensive Care opnameafdeling.

Klaar om te wenden?

De GGZ-zorg in heel Nederland kampt met grote tekorten. De politieke overtuiging dat de zorg goedkoper moet kunnen, wordt de laatste jaren afgedwongen door eenvoudigweg de geldkraan dicht te draaien. Zoek het maar uit met 25% minder! De somatische zorg kan vaak op coulance rekenen, omdat een gebroken been of kanker als een ongeluk wordt gezien dat iedereen kan overkomen en de beste (duurste) zorg is dan nog niet goed genoeg. Maar psychiatrie wordt vaak met aanstellerij geassocieerd: moet dat praten echt zoveel kosten? Niettemin zeggen de cijferaars dat de vergoedingen wel toereikend zijn, ***mits*** er goed en veel en zorgvuldig en gedetailleerd geregistreerd wordt. Behandelaren die hun tijd liever aan het directe contact met hun cliënt besteden dan aan urenlang verslagen schrijven en vinkjes zetten, zijn vanuit cliëntenperspectief natuurlijk prima bezig, maar helaas deelt Rivierduinen niet in onze vreugde. De zorgverzekeraar is onverbiddelijk als de registratie niet volledig is en in het verleden is menige behandeling niet volledig vergoed – met als gevolg natuurlijk tekorten op de jaarrekening.

Eind 2016 werd een extra directeur aangesteld specifiek om orde op zaken te stellen bij de registratie van de polikliniek zodat er geen inkomsten meer zouden weglekken door vergeten vinkjes. Hij ging voortvarend van start, maar de materie bleek taai. Als enige 'horizontaal' (Rivierduinen-breed) georiënteerde directeur in een verder 'verticaal' (d.w.z. per regio) ingerichte organisatie waren zijn bevoegdheden niet vanzelfsprekend. De Raad van Bestuur heeft hieruit lering getrokken en besloten de gehele organisatie 'horizontaal' in te gaan richten. Deze kanteling begon met de inrichting van het Service Bureau, waar alle onderdelen die geen directe cliëntenzorg verlenen, zoals de telefooncentrale, financiën, vastgoed, communicatie, voeding, brand-veiligheid, werden ondergebracht. Vanaf de 6e verdieping van Rijnveste worden deze onderdelen nu door één duo-directie organisatie-breed aangestuurd. Eind 2018 moet de hele organisatie 'gekanteld' zijn. Het bestuur heeft meermalen beloofd dat de CCR tijdig bij deze verandering betrokken zal worden, zodat onze scepsis over deze operatie in een zo vroeg mogelijk stadium kan worden gepareerd.

Het kasteel Rijnveste in Leiden; een van nature frivool gebouw waar heftige problematiek en gedegen wetenschappelijk onderzoek een gezamenlijk onderdak vinden

Niet geschoten, altijd mis: activiteiten van de cliëntenraad

Cliëntenportaal blijft toekomstmuziek

De jarenlange medewerking van de CCR aan de Stuurgroep E-health blijkt in 2017 definitief vergeefse moeite te zijn geweest. Deze stuurgroep was zo'n 8 jaar geleden in het leven geroepen om een digitaal 'cliëntenportaal' bij Rivierduinen te realiseren, zodat cliënten zelf hun dossier in kunnen kijken of zelf afspraken kunnen verzetten. Toen was dat nog nieuw, inmiddels niet meer dan normaal – behalve dan bij Rivierduinen. Zonder enige waarschuwing hield deze stuurgroep, die zich inmiddels alleen nog bezig hield met de introductie van e-health, begin 2017 eenvoudigweg op te bestaan. Een tamelijk bizarre beslissing, want tegelijkertijd omarmt Rivierduinen

de ideeën van de Nieuwe GGZ, die juist uitgaat van een toename in het gebruik van e-health. Dit zou namelijk de cliënt meer eigen regie geven en bovendien goedkoper zijn; dit laatste omdat de cliënt tussen de face to face behandelcontacten effectiever aan het eigen herstel kan werken, zodat minder behandelsessies nodig zouden zijn om het gewenste behandeldoel te halen. De CCR heeft het eenzijdige opheffen van de stuurgroep in 2017 letterlijk tijdens iedere overlegvergadering aan de orde gesteld, maar ontmoette slechts onbegrip aan de andere kant van de tafel – er zou navraag worden gedaan. Eind 2017 lazen we echter het bericht op intranet dat het contract met Karify, de leverancier van de e-health modules, was beëindigd, omdat er nauwelijks gebruik werd gemaakt van het aanbod. Pas in 2018 is de introductie van e-health vanuit een andere hoek eindelijk weer opgepakt. Laten we positief blijven: Rivierduinen zal niet snel last krijgen van de wet van de remmende voorsprong.

Gerommel met de ROM

Sinds jaar en dag wordt bij cliënten van Rivierduinen de ROM afgenomen. ROM is de afkorting van Routine Outcome Measurement, een wat gewilde Engelse benaming voor het regelmatig invullen van een vragenlijst in het kader van de behandeling. Een hogere score dan de vorige keer zou betekenen dat het beter gaat met de cliënt. Er is natuurlijk enorm veel kritiek op dit systeem te leveren en in 2017 richtte die kritiek zich op het doorspelen van de uitslag van al die vragenlijsten naar een derde partij: de Stichting Benchmark GGZ. Deze stichting is door de zorgverzekeraars in het leven geroepen om alle ROM uitslagen van alle GGZ instellingen met elkaar te vergelijken. De stichting bekijkt welke organisatie beter scoort dan de anderen en dat zou dan betekenen dat de betreffende organisatie een betere behandeling biedt. Klein probleem was echter dat men er niet in slaagt om de gegevens echt anoniem aan te leveren. Met wat digitaal kunst en vliegwerk van een gratis app is gewoon te achterhalen welke cliënt een bepaalde vragenlijst heeft ingevuld. In feite levert de GGZ instelling dus patiëntgegevens door aan derden - en laat dat nu niet mogen! Gelukkig houdt Rivierduinen zich aan het advies van de minister om deze gegevens (voorlopig) niet meer aan de Stichting Benchmark aan te leveren. De ROM wordt nog wel afgenomen. Immers, de zorgverzekeraar wil pas betalen voor een behandeling als de cliënt vóór en na de behandeling een ROM heeft ingevuld, dus dat is in deze sombere tijden al reden genoeg! Maar er is ook een inhoudelijke reden: onderzoekers nemen aan dat uit de uitslag van de vragenlijsten wel degelijk iets kan worden afgeleid over het effect van de behandeling en willen er opgetogen lering uit trekken. De CCR wijst er keer op keer op dat cliënten graag willen dat de uitslag van hun ROM door de behandelaar met hen wordt besproken, anders blijft het invullen voor hen een zinloze handeling. Dat gebeurt nu nog niet vanzelfsprekend en vaak alleen als de cliënt er expliciet om vraagt.

Daarnaast heeft de CCR meermalen vraagtekens gezet bij de activiteiten van een groep medewerkers die in een afgesloten ruimte in Rijnveste ruim 6 maanden bezig zijn geweest om 'iets' voor de ROM te doen. De CCR zit nog op concrete antwoorden van het bestuur te wachten, terwijl de groep alweer is ontbonden. Meest gunstige vage antwoord was dat er een poging werd gedaan om de ROM gegevens direct aan het elektronisch patiëntendossier (EPD) te koppelen, zodat de behandelaar deze gegevens makkelijk met de cliënt kon bespreken, zonder tijdrovend in- en uitloggen in verschillende computersystemen. Meest ongunstige vage antwoord verwijst naar de mogelijkheid om de ROM-vragenlijsten niet door de cliënt, maar door de behandelaar in te laten vullen. Blijkbaar hebben de zorgverzekeraars hier geen probleem mee, maar het is natuurlijk bizar. Hopelijk brengt 2018 meer duidelijkheid.

Het groene stigma-monster

De cliëntenraad van Alphen/Gouda heeft zich tot een expert ontwikkeld in het organiseren van voorlichtingsavonden over stigma, speciaal gericht op leden van de diverse gemeenteraden in hun zorggebied. Zij hebben daarvoor een aantrekkelijk format ontwikkeld waarin de vertoning van korte films en documentaires over psychiatrische ziektebeelden, afgewisseld wordt met ervaringsverhalen van ervaringsdeskundigen. Men sluit af met een discussie over de impact van stigma met een panel van professionals en cliënten waar de bezoekers ook aan deel kunnen nemen.

Goed voorbeeld doet goed volgen en de cliëntenraad Duin- en Bollenstreek/Leiden heeft eind 2017 ook een anti-stigma avond georganiseerd. Een moedige psychiater probeerde de zaal te provoceren door een stereotype vakgenoot na te doen ("een normale baan kunnen jullie wel vergeten" en "cliënten zijn volstrekt ongeschikt als ouders") en ze was zelf verbaasd dat het vele, vele minuten duurde voor een cliënt haar durfde tegen te spreken. Wellicht ook een eye-opener voor haarzelf: wat extreem is voor haar, is dagelijkse realiteit voor cliënten binnen de GGZ. Wellicht is dit professioneel stigma ook de reden voor de geringe belangstelling onder behandelaren voor deze avond? Gelukkig was de directie van DB/L aanwezig én enthousiast, en zei toe dit initiatief van harte te blijven ondersteunen.

Buurtcirkels versnellen doorstroming naar zelfstandig wonen

In 2015 is de (niet-geneeskundige) zorg grotendeels gedecentraliseerd van het rijk naar de gemeenten, die daarmee een belangrijke taak kregen in de zorg voor hun kwetsbare burgers. Inmiddels zijn de gemeenten van de eerste schrik bekomen en nemen legers van ambtenaren met voortvarendheid de touwtjes in handen om deze zorg volgens de nieuwste inzichten in te richten. Cliënten die wel zorg nodig hebben, maar die niet in de zwaarste categorieën vallen (dwz geen 24 uurs zorg nodig hebben) ontvangen hun psychiatrische behandeling nog van Rivierduinen, maar hun huisvesting valt tegenwoordig onder de verantwoordelijkheid van de gemeente. Verantwoordelijke ambtenaren zoeken steeds vaker actief contact met de cliëntenraden van de verschillende zorgaanbieders om van hen te leren waar ze absoluut rekening mee moeten houden als ze beleid voor specifieke

Gestippeld wonen in de wijk

groepen GGZ cliënten gaan formuleren. Ook de CCR neemt deel aan diverse overleggen in de regio, waar de decentralisatie van de maatschappelijke zorg wordt besproken.

Volgens de modernste inzichten willen burgers zo lang mogelijk zelfstandig blijven wonen. Gemeenten willen dus af van de grote instituten en volgen daarvoor veelal de aanbevelingen van het rapport Dannenberg. Dit rapport gaat ervan uit dat mensen met een GGZ-vlekje ook normale burgers zijn, die niet op een speciaal GGZ-kluitje moeten wonen, maar net als de meeste burgers in Nederland in een gewoon huis ergens in een gewone straat – in vaktermen heet dit: "gestippeld wonen in de wijk". Hulp zou dan naar behoeven op- en afgeschaald moeten worden, waarbij behandeling en begeleiding naadloos in elkaar overgaan. Dit is nieuw en de gemeenten zoeken nadrukkelijk naar innovatieve ideeën om GGZ cliënten zo goed mogelijk tegemoet te komen, zodat ze inderdaad zelfstandig kunnen wonen. Een van de ingevlogen ideeën is ***de Buurtcirkel***. Een buurtcirkel is een groep (ex-)cliënten die op loop- of fietsafstand van elkaar wonen en die elkaar ondersteunen bij de dagelijkse dingen, zoals boodschappen doen, de tuin op orde houden of rekeningen op tijd betalen. Iedere groep wordt ondersteund door een vrijwilliger, die ook in de cirkel woont en de buurt goed kent. Vooral in beginnende buurtcirkels is deze vrijwilliger de drijvende kracht achter gemeenschappelijke initiatieven, zoals gezamenlijk koken en samen naar de film gaan. Het idee achter dit alles is dat hiermee voorkomen kan worden dat mensen vereenzamen en omdat de vrijwilliger de buurt goed kent, kan hij/zij de leden van de buurtcirkel in contact brengen met andere buurtbewoners, zodat de kennissen en vriendenkring gestaag groter wordt. Rivierduinen is op dit moment aan het bekijken of dit concept ook voor onze cliënten geschikt is. De CCR vindt het een sympathiek idee, maar vindt het ook jammer dat het concept draait op vrijwilligers. Waarom kunnen deze mensen die uiterst waardevolle kennis en kunde en vooral veel tijd inbrengen, niet gewoon betaald worden?

Zijn sommige breinen zijn meer gelijk dan andere?

Helemaal nieuw – en nogal controversieel – is het verschijnen van de social enterprise Bijzondere Breinen® binnen Rivierduinen. Goed begrip heeft even een aanloop nodig: een aantal leden van de verschillende cliëntenraden binnen Rivierduinen is hoogbegaafd en zij constateerden dat het aanbod aan dagbesteding bij Rivierduinen voor hen weinig uitdaging bood. Niet iedereen wordt blij van creatieve of sportieve bezigheden, of zoals een cliënt het verwoordde: "ik moet bezig gehouden worden in mijn hoofd". En gezien de miljoenen puzzelboekjes die ieder jaar worden verkocht, geldt dat voor meer mensen. Maar ja, nadenken in groepen – hoe organiseer je dat binnen de GGZ?

En hier komen de Bijzondere Breinen in beeld. De initiatiefnemers van deze organisatie hebben een achtergrond in coaching, conflictbemiddeling en het organiseren van denktanks met hoogbegaafden voor het bedrijfsleven. Een paar jaar geleden zijn zij geboeid geraakt door het concept van neurodiversiteit: hoogbegaafd zijn is één ding, maar er zijn meer manieren om 'anders' te denken dan anderen. Sommige mensen leggen voortdurend verbanden waar nooit eerder iemand aan gedacht heeft, of ze 'voelen' dat ergens in een bouwtekening een fout zit, of ze weten echt helemaal álles over een bepaald onderwerp – bijv. over kikkers of de vrede van Versailles. De Bijzondere Breinen noemen dat laatste een 'positieve obsessie' – en geven alleen al daarmee aan hoezeer ze anders insteken dan de psychiatrische diagnose, die van cliënten met een dergelijke obsessie noteert dat ze een "beperkte interesse" hebben. En juist deze 'anders denkenden' zouden wel eens heel verrassende oplossingen kunnen bedenken voor de problemen waar de samenleving de komende tijd voor komt te

staan. De samenleving heeft deze mensen dus nodig. Echter, omdat de maatschappij niet is ingericht op mensen die anders denken, vermoeden de Bijzondere Breinen dat er onder cliënten van de GGZ veel 'anders denkenden' te vinden zijn. Onder het motto: "Laat denkkracht niet verloren gaan" zochten de Bijzondere Breinen daarom contact met de Centrale Cliëntenraad van Rivierduinen.
De hoogbegaafden waren laaiend enthousiast. Na herkenning en erkenning volgde verkenning – wat kunnen we voor elkaar betekenen? De Breinen brachten hun "denksessie" in. Dat is een manier die ze hebben bedacht om mensen met verschillende denkstijlen tegelijkertijd aan een probleem te laten werken, zodat ze elkaar aanvullen. De cliëntenraad bedacht dat dit misschien de vorm van activerende denk-dagbesteding zou kunnen zijn waar men naar op zoek was. De Raad van Bestuur werd benaderd en samen besloten we een soort pilot te gaan draaien. De BB organiseren een aantal denksessies voor cliënten binnen Rivierduinen en middels een vragenlijst wordt onderzocht of meedoen aan een denksessie een herstelbevorderend effect heeft. Hiervoor maken we gebruik van het concept van positieve gezondheid van Machteld Huber. Mocht een herstel-effect te constateren zijn, dan ligt het voor de hand om de denksessie® aan het aanbod aan herstelbevorderende dagbesteding toe te voegen en heeft Rivierduinen aan de wieg gestaan van een heuse zorginnovatie!
Na vier denksessies mogen we al bescheiden positief zijn. De aanloop is nog niet massaal, maar cliënten die deelnemen zijn enthousiast en blijven verzoeken om meer denksessies. We houden u van het verdere verloop op de hoogte.

Een veelheid aan gesprekspartners

Geestelijk verzorgers bieden een zeer gewaardeerde vrijplaats

Aan het eind van het jaar presenteert het team Geestelijk Verzorgers (GV) hun visie op de toekomst van hun activiteiten voor de cliënten van Rivierduinen. Ook zij sluiten aan bij het idee van positieve gezondheid van Machteld Huber, dat ervan uitgaat dat gezondheid meer is dan de afwezigheid van ziekte. In de zingevingstak van het Huber-model zien de GV volop mogelijkheden voor een waardevolle bijdrage aan het herstel van de cliënten. De CCR is nog steeds blij in het verleden fel voor het behoud van de uren geestelijke verzorging te hebben gestreden, want de waardering, onder cliënten, voor de activiteiten van de GV is enorm groot. Ook dit jaar heeft weer een groot aantal cliënten aan hun levensboek gewerkt en dit trots gepresenteerd aan familie en vrienden. We schrikken dan ook als we in het visiedocument lezen van het voornemen van de GV om zich een plek in het behandelteam te verwerven. De CCR adviseert de GV vooral de vrijplaats te blijven koesteren en er te zijn voor alle cliënten die met zingevingsvragen worstelen. In dat kader vragen wij ons af hoe de GV de eigen inzet ziet in een wereld waarin steeds meer cliënten niet opgenomen worden, maar zorg aan huis krijgen. Een antwoord is niet zo snel te geven, maar dit punt heeft gelukkig ook de aandacht van de Raad van Bestuur.

Patiënt VertrouwensPersoon in de toekomst ook bij cliënten thuis

De meeste cliënten vinden makkelijk de weg naar de Patiënt VertrouwensPersoon – kortweg PVP. De PVP is in dienst van een onafhankelijke stichting en helpt alle mensen die (gedwongen) zijn opgenomen, bijv. met het indienen van een klacht. De lokale raden laten zich jaarlijks bijpraten over de klachten die de PVP is tegengekomen. Opvallend is dat het aantal klachten dat de PVP ontvangt rechtstreeks verband lijkt te houden met de aanwezigheid van een vertrouwd PVP-gezicht op de locatie. Bij ziekte en waarneming door een andere PVP daalt het aantal klachten opvallend. Toen de CCR kennismaakte met de nieuwe PVP die in Leidschendam aan het werk zou gaan, hebben we de meegekomen bestuurder van de Stichting PVP hierop gewezen. Hij had echter de ontnuchterende boodschap dat de PVP in het kader van de nieuwe Wet Verplichte Zorg waarschijnlijk nog minder vaak op locatie zou zijn. Ook cliënten die straks thuis met dwang te maken krijgen, hebben namelijk recht op bijstand van de PVP. Dat wordt nog een hele logistieke klus. De CCR houdt ook deze ontwikkeling scherp in de gaten.

STICHTING PVP
vertrouwenspersonen in de zorg

Bijeenkomsten met gemeente, regionale en landelijke partijen

De CCR heeft deelgenomen aan verschillende landelijke en regionale bijeenkomsten, zoals die van het Actieplatform Herstel voor Iedereen, waarin verschillende GGZ instellingen op bestuursniveau proberen om van elkaars best practices op het gebied van herstelondersteunende zorg te leren. De bijeenkomsten worden goed bezocht, maar de informatie druppelt niet echt door naar het behandelniveau. Tegelijk zitten aanwezige cliënten vaak met enige verbijstering te luisteren als inmiddels wijdverbreide herstelmethodes door een enthousiaste bestuurder als ‘innovatie’ worden gepresenteerd.

De CCR is kernlid van de landelijke Kamer Cliëntenraden van MIND, waar tijdens de kwartaalbijeenkomsten recente ontwikkelingen in de GGZ worden besproken. Deze bijeenkomsten zijn een belangrijke ontmoetingsplek voor cliëntenraden uit het hele land. Daarnaast vertegenwoordigt de CCR het cliëntperspectief in de regionale discussies rond de opvang van personen met verward gedrag en in de regionale task force die door VWS is ingesteld om een oplossing te zoeken voor de wachttijden in de GGZ. Hier zijn verschillende contacten gelegd met vertegenwoordigers van andere zorgaanbieders uit de regio. De CCR wordt ook regelmatig gevraagd te participeren bij diverse inkoop- en overlegtafels op (sub)regionaal en gemeentelijk niveau over o.a. de jeugdhulp, armoedebeleid, maatschappelijke zorg en preventie.

Regionaal heeft de CCR goede contacten met Stichting Lumen, de grootste organisatie voor cliënten-belangenbehartiging in Zuid-Holland-Noord en haar Goudse evenknie Stichting Kernkracht. Deze 'herstelacademies' werken nauw samen met Rivierduinen, bijv. op het gebied van preventie en de crisiskaart. In de landelijke aanpak van personen met verward gedrag heeft de crisiskaart een duidelijke plek gekregen. Rivierduinen heeft een eigen crisissignaleringsplan ontwikkeld voor in het EPD, maar de CCR wijst erop dat dit niet voldoende is. Cliënten moeten een crisiskaart bij zich kunnen dragen en ook de politie vraagt daarom. Lumen en Rivierduinen hebben de jarenlange samenwerking op dit punt weer nieuw leven ingeblazen. Regelmatig verwijst de CCR mensen naar Lumen en Kernkracht omdat daar zulke goede en innovatieve herstelcursussen worden gegeven. Een overzicht van het aanbod is te vinden op de website van de cliëntenraden (www.clientenraden-rivierduinen/ervaringsdeskundigheid).

Het Leidse Münchhausenoverleg, waar stagnerende problematische casussen uit het maatschappelijk veld worden besproken in de hoop een onorthodoxe oplossing te bedenken, is een goede plek om het cliëntenperspectief in te brengen bij de verschillende partners in de regio. Inmiddels is er daadwerkelijk contact met de patiëntenraad van het LUMC, hopelijk komt het volgend jaar eindelijk tot een overleg.

Op gemeentelijk niveau zijn er korte lijntjes met de 'participatie-raden' van Alphen aan den Rijn, Katwijk, Leiden, Leiderdorp, Oegstgeest, Noordwijk(erhout) en via deze raden met de wethouders en gemeenteraadsleden van de hele regio.

Binnen Rivierduinen heeft de CCR regelmatig overlegd met o.a. het Bureau Geneesheer-Directeur, de kwaliteitscommissie Verplichte Zorg, de Klachtenfunctionaris, de directie van het Service Bedrijf, de afdeling communicatie en de Centrumadviseur Ervaringsdeskundigheid & Herstel. Daarbij is een van de bestuursleden van de Stichting Vrienden van Rivierduinen benoemd op voordracht van de CCR.

De Centrale Cliëntenraad concreet

Samenstelling Centrale Cliëntenraad

De CCR bestaat uit vertegenwoordigers van de cliëntenraden van de regionale en specialistische centra. De CCR adviseert de Raad van Bestuur over centrum-overstijgende onderwerpen. Deze centra waren in 2017:

a. Alphen aan den Rijn/Gouda,
b. Duin- en Bollenstreek/Leiden,
c. Leidschendam/Zoetermeer,
d. Kinderen en Jeugd GGZ,
e. Centrum Eetstoornissen Ursula.

In 2017 waren de laatste twee centra helaas niet actief vertegenwoordigd. Het dagelijks bestuur bestond daarom uit afgevaardigden van de drie regionale raden.

Ondersteuning

Na een lang en zorgvuldig selectieproces heeft de CCR sinds december 2017 weer een ondersteuner. Zij had geen banden met Rivierduinen en geeft geheel onbevangen haar visie op alle gebeurtenissen en ontwikkelingen, die nogal eens haaks staat op de gevestigde mening van de CCR. In het volgende jaarverslag meer vanuit dit frisse standpunt.

Directe behartiging van cliëntenbelangen binnen Rivierduinen

Net als alle andere cliëntenraden heeft ook de Centrale Cliëntenraad als kerntaak de gemeenschappelijke belangenbehartiging en het verwoorden van de mening van de cliënten van Rivierduinen. De lokale raden hebben direct contact met de cliënten in wachtkamers en tijdens afdelingsbezoeken, maar cliënten weten ook rechtstreeks de CCR te vinden. De CCR is in 2017 ruim 20 keer benaderd door individuele cliënten van Rivierduinen met vragen en klachten, variërend van een ouder die informeerde naar de beschikbaarheid van een bepaalde therapie voor zijn zoon, tot een enorm boze mail van een cliënt die meende dat de CCR toch wel bij machte zou zijn om twee behandelaren te laten ontslaan – helaas! Daarnaast wordt onze website steeds beter gevonden door cliëntenraden van andere GGZ instellingen, die regelmatig informeren hoe wij bepaalde zaken hebben opgepakt; zoals bijvoorbeeld een website ☺ .

Financiën

Voor het jaarlijkse uitje reisde de CCR dit jaar naar Alphen aan den Rijn. In “Het Castellum”, de fraaie stadsschouwburg aldaar, werd het toneelstuk opgevoerd dat van het beroemde boek *PAAZ* van Myrthe van der Meer is gemaakt. PAAZ staat voor Psychiatrische Afdeling Algemeen Ziekenhuis en vertelt van de opname van Emma, die dood wil – logisch toch? Het is daarmee voor veel van onze leden een herkenbaar en ook confronterend verhaal, dat ze alleen durfden te gaan zien in de veiligheid van onze groep. Opmerkelijk genoeg is van het boek, met de vele personages, een solo-optreden gemaakt, gespeeld door Yora Rienstra. Wellicht dat de impact daardoor iets minder heftig was. Maar het was alsnog een indrukwekkende voorstelling en als uitje voor herhaling vatbaar. Het boek wordt ook verfilmd – wie weet?

Naast bovengenoemde uitspatting in Alphen zijn er in het jaar 2017 geen noemenswaardige uitgaven gedaan anders dan de vaste onkostenvergoeding voor onze (werkgroep)leden. De CCR is daarmee ruim binnen de begroting gebleven, waarin o.a. ook het organiseren van een symposium en een congresbezoek waren opgenomen. Deze posten zijn naar de volgende begroting overgeboekt.

Vergaderingen

In 2017 heeft de CCR 13 keer formeel vergaderd, waarvan 6 keer met de Raad van Bestuur.

Datum	Voornaamste agendapunten
17 januari	Taakverdeling RvB; anti-stigma avond
6 februari + RvB	Instelling Financiële commissie CCR ; Financieel directeur Servicebedrijf; Interventieagenda; Klachtenfunctionaris en -regeling ; Beddenreductie vanuit cliëntperspectief
6 maart	Advies tweehoofdige directie Service Bedrijf ; Conferentie Focus op Zorg; aanbesteding voeding
3 april + RvB	Terugkoppeling beddenconferentie; opvang verwarde personen, meldkamer 24/7; wifi op alle locaties?
24 april	Visiedocument Terugdringen agressie ; geen nieuwbouw Alphen/Gouda
22 mei	Businesscase Beschermd Wonen Centraal in Noordwijkerhout ; terugblik voorlichting
3 juli + RvB	Ontvlechting Klinisch Centrum Kristal; Strategiebijeenkomst + beleidskaderbrief ; Samenwerking met Bijzondere Breinen; Nieuwe voorzitter Raad van Toezicht; Robert Prang nieuwe bestuurssecretaris
10 juli	Visie op VG groep; verplaatsing HIC-bedden; innovatiegelden Holland Rijnland voor BW projecten; Wet WKKGZ
7 augustus + RvB	Adviezen ontvlechting KCK, verplaatsing HIC bedden en PEH; welke crisiskaart gebruikt Rivierduinen?
4 september	Advies crisisdienst Buka; nieuwe cliëntenraad Kinderen&Jeugd; vacature ondersteuner.
2 oktober + RvB	Verlies aanbesteding jeugdhulp in Gouda; nog steeds geen klachtenfunctionaris; klachten over zonnescherm CEU; samenwerking gemeentelijke teams sociaal domein en wijkteams van Rivierduinen.
6 november	Bijeenkomst terugdringen agressie; tender voeding; rol van de ROM.
4 december + RvB	Begroting

Contact

De Centrale Cliëntenraad hield in 2017 kantoor in gebouw Rijnveste in Leiden.
Het kantoor is telefonisch te bereiken op nummer 071-8906645, helaas geen voicemail.
Betrouwbaarder is de e-mail: centraleclientenraad@rivierduinen.nl.
Bezoekadres: GGZ Rivierduinen, Rijnveste, Sandifortdreef 19, kamer F4.40.

U kunt ook contact opnemen met de ondersteuner van de CCR: Michèle Stokla.
tel. 06 206 52 835 of e-mail: m.stokla@rivierduinen.nl

Let op: We gaan binnenkort intern verhuizen. Kijk voor de meest recente contactgegevens op onze website: www.clientenraden-rivierduinen.nl onder het kopje 'contact'.