



## KEUZEMOGELIJKHEDEN VOOR HERSTEL

### Gemeenschapsgerichte rehabilitatie en het Clubhouse-model als mogelijkheden voor hervorming van de geestelijke gezondheidszorg

#### Samenvatting

Het rapport behandelt de hervormingen van de geestelijke gezondheidszorg, de gemeenschapsgerichte rehabilitatie (CBR) en het Clubhouse-model als één van zijn toepassingen, samen met enkele andere herstelgerichte benaderingen. Het is het product van het grensoverschrijdende project Volwassenen met een psychische aandoening de kansen geven om te leren en te integreren in de maatschappij (EMPAD 2010-2012) dat bestaat uit partners uit Finland, Duitsland, Nederland, Roemenië, Slovenië, Spanje, Zweden en de VS.

Het rapport werd voorbereid in het kader van ongeveer 30 internationale beleidsaanbevelingen uit de geestelijke gezondheidszorg vanaf de jaren 1990. Deze documenten werden geanalyseerd en vergeleken met vijf verschillende herstelgerichte benaderingen en belangrijke concepten van rehabilitatie. De mensenrechten, gelijke kansen, betrokkenheid en keuze van de gebruikers, gemeenschapsgerichte benadering, menselijke relaties en empowerment zijn de belangrijkste gemeenschappelijke principes van de beleidsaanbevelingen uit de geestelijke gezondheidszorg. In het rapport staat beschreven dat ze allemaal zeer belangrijk zijn in de Clubhouses en de andere gemeenschapsgerichte benaderingen van herstel. Een speciale troef van het Clubhouse-model is dat er al 25 jaar ervaring is opgedaan met de ontwikkeling van een systeem voor kwaliteitsbeheer voor Clubhouses.

Het Clubhouse-model is in de VS en Finland aanvaard als een goede praktijk op basis van verschillende evaluatiestudies. In Denemarken, Finland, IJsland, Noorwegen, Schotland en Zweden steunen de nationale overheden het gebruik van dit model. Het rapport concludeert in de eerste plaats dat de WHO-piramide het aanbevolen beleid voor de geestelijke gezondheidszorg is voor een optimale mix van geestelijke gezondheidsdiensten, aangevuld met de samenwerking tussen verschillende sectoren en disciplines, zoals wordt aanbevolen in de CBR-richtlijnen. Het aanbevolen beleid voor geestelijke gezondheidszorg omvat een duidelijke rol voor de Clubhouses en andere herstelgerichte diensten.

#### De hervormingen van de geestelijke gezondheidszorg en het gemeenschapsgericht beleid

De hervormingen van de geestelijke gezondheidszorg startten na de Eerste Wereldoorlog, met veel aandacht voor de nieuwe soorten gemeenschapsgerichte diensten. Vooral vanaf de jaren 1960 leidden de veranderingen tot *een beleid voor de geestelijke gezondheidszorg met deinstitutionalisering*, eerst in Noord-Amerika en daarna ook in West- en Noord-Europa en Australië. De klinieken voor geesteszieken werden langzaamaan gesloten, en de ontwikkeling van de compenserende gemeenschapsgerichte geestelijke gezondheidsdiensten werd stopgezet. In de jaren 1960 begonnen de eerste dagziekenhuizen, teams voor thuiszorg en verpleegsters van poliklinische patiënten hun activiteiten. In 1963 werden in de VS de eerste



gemeenschapsgerichte centra voor geestelijke gezondheidszorg (CMHC) en acute psychiatrische eenheden in algemene ziekenhuizen geopend. (Jenkins 2011).

De hervorming van de geestelijke gezondheidszorg in Italië aan het einde van de jaren 1970 was een Europees voorbeeld van dit nieuwe gemeenschapsgerichte beleid. In Trieste werden de psychiatrische ziekenhuizen gesloten en vervangen door tal van gemeenschapsdiensten (WHO 2003a). De veranderingen werden langzaam doorgevoerd en elk land had zijn eigen tempo. De *medische benadering* domineerde het beleid van geestelijke gezondheidszorg tot de jaren 1980. Daarna begon het *bredere sociale paradigma* samen te smelten *met de benadering op basis van de mensenrechten*. (WHO 2010b: 15).

Parallel met de hervormingen van de geestelijke gezondheidszorg begon vanaf de jaren 1948 de ontwikkeling van het psychosociale rehabilitatiemodel van Clubhouses in het Fountain House in New York op initiatief van voormalige patiënten van klinieken voor geesteszieken. In de jaren 1970 begon Fountain House deze Clubhouses te verspreiden over de VS en Canada, en een paar jaar later, in 1980, in Europa (Propst 2003: 29-32).

### **Beleidsaanbevelingen en de gemeenschappelijke noemers**

Tussen 1990 en 2011 introduceerden de intergouvernementele organisaties, zoals de Verenigde Naties met zijn gespecialiseerde organisaties WHO, ILO en UNESCO, de Raad van Europa en de Europese Unie, ten minste 30 verschillende beleidsrichtlijnen, aanbevelingen en deskundige rapporten om de hervormingen van het beleid van de geestelijke gezondheidszorg te activeren. In 2006 definieerde de Verenigde Naties de algemene beleidsprincipes voor mensen met een beperking in de nieuwe Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Hierbij worden ook mensen met geestelijke aandoeningen gedekt. De Europese Unie heeft de Conventie ook goedgekeurd. De soortgelijke holistische benadering die oproept voor de samenwerking tussen verschillende sectoren en beroepen werd ook opgenomen in de volgende andere belangrijke aanbevelingen:

- VN-resolutie over de Principles for the Protection of Persons with Mental Illness and for the Improvement of Mental Health Care (UN 1991);
- VN-standaardregelgeving over de Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities (UN 1993);
- Organization of Services for Mental Health; een publicatie van het beleid voor de gezondheidszorg en aanbod van begeleidende diensten (WHO 2003b);
- De aanbevelingen van de Raad van Europa voor de lidstaten over de Protection of Human Rights and Dignity of Persons with Mental Disorder (CoE 2004);
- Mental Health Action Plan for Europe – Facing the Challenges, Building Solutions (WHO 2005b);
- The Community-Based Rehabilitation Guidelines (WHO 2010).

WHO publiceerde in 2003 de eerste versie van een optimale mix van de geestelijke gezondheidsdiensten. In 2007 kreeg deze een nieuwe naam: *WHO Pyramid Framework*. De belangrijkste boodschap is dat een groot deel van de hospitalisatiepraktijken door verschillende gemeenschapsgerichte diensten kunnen worden vervangen (WHO 2007). Hoe deze diensten op de meest rendabele en herstelgerichte manier moeten



worden georganiseerd en het WHO Pyramid Framework moet worden gevolgd, is een grote uitdaging. Momenteel volgen de structuren en variëteiten van geestelijke gezondheidszorg in EMPAD- of andere landen nog niet de optimale mix (WHO 2001: 86; WHO 2011: 44). De belangrijkste gemeenschappelijke noemers van de beleidsaanbevelingen voor de internationale gezondheidszorg zijn de volgende:

- Gelijke kansen om de mensenrechten en vrijheden in alle omstandigheden in de praktijk te brengen;
- Mensen met geestelijke gezondheidsproblemen betrekken bij alle beslissingen en de ontwikkeling van diensten;
- Alle vormen van discriminatie en stigmatisering voorkomen;
- Volledige deelname, herintegratie en sociale insluiting in de maatschappij op dezelfde manier als anderen;
- Recht om openbare diensten op basis van behoeften te ontvangen, zoals sociale bescherming, huisvesting, gezondheidszorg, professionele training en ondersteuning bij (het vinden van) werk;
- Het beleid van geestelijke gezondheidszorg gebouwd op een gemeenschapsgerichte optimale mix van diensten, Clubhouses en andere herstelondersteunende methoden;
- De coördinatie van gemeenschapsgerichte diensten met primaire gezondheidszorg en algemene gezondheidsdiensten; en
- Vrije wil en zelfstandig leven.

Jose M. Caldas de Almeida en Helen Killaspy (2011, 16) vatten de internationale trends en aanbevelingen samen: vanuit een wetenschappelijk standpunt wordt het strikt biomedische model vervangen door een *meer holistische benadering* die inziet dat geestelijke aandoeningen het gevolg zijn van de complexe interacties van biologische, psychologische en sociale factoren.

### **Belangrijke concepten voor empowerment**

*Empowerment*: In het verleden werden mensen met geestelijke gezondheidsproblemen niet gehoord. Deze mensen en hun families werden niet betrokken bij de beslissingen over geestelijke gezondheidszorg en bleven in alle facetten van het leven het risico lopen op sociale uitsluiting en discriminatie (bijv. Chamberlin 1997; Fawcett et al. 1996; WHO 2010d). De theorie en interventies van empowerment zijn verweven door het individuele welzijn in de grotere sociale en politieke context, niet alleen in de medische wereld. Op het gebied van mentaal welzijn koppelt empowerment de mentale gezondheid aan wederzijdse hulp, vertrouwen, zelfvertrouwen, sociale relaties en participatie: Empowerment verplicht ons na te denken in termen van welzijn tegenover ziekte, competenties tegenover tekorten en sterktes tegenover zwaktes. Het onderzoek naar empowerment wil de mogelijkheden identificeren (Perkins & Zimmerman 1995: 569). Mensen met geestelijke gezondheidsproblemen die meer zelfvertrouwen hebben, nemen hun eigen beslissingen, hebben inspraak en worden gehoord (WHO 2004; WHO 2010c). De profielen empowerment – disempowerment veranderen volgens de persoonlijke ervaringen en momenten in het leven van mensen.

*Gemeenschapsgerichte rehabilitatie*: CBR is een verstandige strategie om de levenskwaliteit voor mensen met een beperking te verbeteren. Dit wordt bereikt door de dienstverlening aan deze groep te verbeteren: door ze rechtvaardigere kansen te geven en hun rechten te beschermen, wordt iedereen bereikt die een vorm van ondersteuning nodig heeft. CBR bouwt voort op de gecoördineerde betrokkenheid van mensen



met een beperking en hun families (Helander 1993: 8). De samenwerkende internationale organisaties ILO, WHO en UNESCO publiceerden eerst CBR-documenten in de jaren 1980, gezamenlijke ontwerpen in de jaren 1990 en in 2003 en 2004. De richtlijnen van CBR werden in oktober 2010 gepubliceerd. Deze richtlijnen zijn van toepassing op en adaptief voor alle betrokken groepen mensen in alle omgevingen. In de aanvullende brochure werden speciale richtlijnen voor mensen met geestelijke aandoeningen opgenomen die zijn gericht op hun insluiting in alle aspecten van het leven en de activiteiten in de maatschappij waarin ze leven. (WHO 2010d: 3-20).

*Benaderingen van herstel:* Tegenwoordig staan de keuzen en het herstel van de gebruikers op de voorgrond in de beleidsontwikkeling van de geestelijke gezondheidszorg. De hersteltheorieën zijn gebaseerd op de erkenning dat mensen met geestelijke aandoeningen dezelfde behoeften hebben als ieder ander (bijv. werk, opleiding, huisvesting, relaties en ontspanning). In een herstelgericht dienstensysteem worden de gebruikers als volledige partners betrokken bij elk aspect van de dienstverlening. Ze helpen mee bij het opstellen van prioriteiten voor de dienstverlening, nemen deel aan het besluitvormingsproces en, in het bijzonder, hebben de mogelijkheid om al dan niet akkoord te gaan met hun behandelingsplannen (bijv. volledig partnerschap). De herstelbenaderingen die in Schotland worden gebruikt, de consensusverklaring in de VS, de concepten van volledig herstel van personen, herstelkapitaal en het Clubhouse-model worden in het rapport beschreven. Bovendien werden tientallen andere benaderingen niet opgenomen omdat de meesten hiervan de medische benaderingen behandelen. (Bradstreet 2004; Connor 2004; Dorrer 2006; Coutts 2007; McCormack 2007; Daddow & Broome 2010).

*Sociaal kapitaal:* Verschillende onderzoeken hebben een positieve relatie aangetoond tussen het sociale kapitaal en de geestelijke gezondheid, alsook andere gerelateerde resultaten, zoals minder sociale isolatie, betere sociale veiligheid, lagere misdaadniveaus, verbeterde scholing en opleiding en verbeterde werkresultaten. De belangrijkste kenmerken van sociaal kapitaal zijn: Gemeenschapsnetwerken, vrijwilligerswerk, burgerlijke betrokkenheid, deelname aan de samenleving en gebruik maken van persoonlijke relaties, lokale burgerlijke identiteit, gevoel van erbij horen, solidariteit en gelijkheid en vertrouwen in de gemeenschap. Er worden drie vormen van sociaal kapitaal geïdentificeerd, de overbrugging met zwakke banden, bonding met sterke banden en koppeling van sociaal kapitaal met de invloedrijke externe relaties van een gemeenschap (Lehtinen 2008; Putnam 1995; Woolcock 1998).

*Sociale cohesie:* Sociale cohesie is gebaseerd op de bereidheid van mensen om samen te werken op alle niveaus van de maatschappij of gemeenschap om gezamenlijke doelen te bereiken. Er zijn meerdere soorten inbreng bij sociale samenhang, of tot een maatschappij met een bepaald niveau van samenwerking. Het beleid van de overheid is slechts één soort inbreng. De burgermaatschappij en het sociale en culturele kapitaal zijn ook belangrijke componenten van het systeem, net als de instituties en waarden waarop de maatschappij of een gemeenschap is gebaseerd.

*Sociale insluiting – sociale uitsluiting:* Sociale insluiting heeft, net als zijn tegenhanger sociale uitsluiting, veel dimensies: ruimtelijke, relationele en functionele dimensies en de dimensie empowerment. Elke dimensie bestaat uit verschillende concrete elementen. De ruimtelijke dimensie omvat toegang tot openbare en particuliere plaatsen, fysieke locatie en nabijheid en afstanden; de relationele dimensie bevat elementen van emotionele verbondenheid, erkenning en solidariteit. Sociale insluiting is één van de



componenten van sociale samenhang en is een *resultaat* van beleidslijnen die gelijkheid stimuleren (Jeannotte 2008: 2-3). Volgens het concept van *Inclusion Lens* van Malcolm Shookner (2002) voelen mensen zich ingesloten of uitgesloten bijv. in familie, de buurt, een opleiding, de arbeidsmarkt of een andere gemeenschap. Sociale uitsluiting en insluiting treedt op bij culturele, economische, functionele, deelnemende, fysieke, politieke, structurele en relationele dimensies. Alle dimensies hebben elementen waarvoor een instrument voor zelfbeoordeling kan worden ontwikkeld dat in de geestelijke gezondheidszorg, zoals Clubhouses, kan worden gebruikt.

*Sociale integratie*: Sociale integratie is het proces waarin maatschappijen worden gevoed die stabiel, veilig en correct zijn en die zijn gebaseerd op de stimulering en bescherming van alle mensenrechten, en ook op non-discriminatie, tolerantie, respect voor diversiteit, gelijke kansen, solidariteit, veiligheid en deelname van alle mensen, inclusief minder bevoorrechte en kwetsbare groepen. Het is herhaaldelijk aangetoond dat sociale nadelen verband houden met meer geestelijke aandoeningen in de gemeenschap. (Jeannotte 2008: 6-7).

### **Het Clubhouse-model als middel voor empowerment en sociale insluiting**

Het woord "Clubhouse" (clubhuis) is afkomstig uit het werk van Fountain House, het allereerste Clubhouse dat in 1948 in New York werd opgericht. Vanaf het begin heeft Fountain House gefungeerd als het model voor alle volgende Clubhouses die over de hele wereld zijn opgericht. Het Clubhouse was georganiseerd als een ondersteunend systeem voor mensen met geestelijke aandoeningen, in plaats van als dienst of behandelingsprogramma. Clubhouses bieden mensen met een geestelijke aandoening de hoop en de kansen om hun mogelijkheden als mens optimaal te benutten. Clubhouses tonen aan dat mensen met een geestelijke aandoening een normaal en productief leven kunnen leiden.

Vanaf 1994 coördineert het International Centre for Clubhouse Development (ICCD) de ontwikkeling van Clubhouses. Het European Partnership for Clubhouse Development (EPCD) werd in 2011 opgericht om ICCD te steunen bij de coördinatie van de ontwikkeling van Clubhouses op het "oude continent". In de hele wereld zijn ongeveer 350 ICCD Clubhouses actief, waarvan 85 in de 19 Europese landen. Nieuwe Clubhouses worden gepland, maar in ongeveer 30 landen in Europa zijn de Clubhouses nog niet beschikbaar. Bovendien zijn sommige Clubhouses geen lid van de ICCD.

De International Standards for Clubhouse Programs is de tool voor het kwaliteitsbeheer van Clubhouses. De erkenningsprocedure is in de voorbije 25 jaar ontwikkeld, wat betekent dat het Clubhouse-model één van de voorlopers is in het kwaliteitsbeheer van de rehabilitatie in de geestelijke gezondheidszorg en ondersteunende modellen.

De Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMSHA) in de VS heeft het Clubhouse-model goedgekeurd als een bewijs op basis van goede praktijken (<http://www.nrepp.samhsa.gov/>). Ook in Finland wordt het Clubhouse-model erkend door het National Institute for Health and Welfare (THL) als een goede praktijk op basis van verschillende evaluatiestudies. De ICCD Clubhouses behalen de volgende concrete resultaten voor leden en hun gemeenschappen: Clubhouses stimuleren het herstel van leden. Deelname beperkt het aantal keer dat patiënten in het ziekenhuis worden opgenomen, en het gebruik van andere soorten gezondheidszorg en sociale diensten motiveert leden op het gebied van opleiding en werk,



en verbetert hun welzijn en fysieke en geestelijke gezondheid. Toch beantwoorden de activiteiten van Clubhouses niet aan de behoeften van alle leden, waarvoor andere opties zijn vereist. (McKay 2011; Hietala-Paalamaa et al 2009; Nääppä & Rantanen 2009).

## **Belangrijkste conclusies**

De belangrijkste conclusies op basis van de observaties van het rapport Choices for Recovery worden als volgt samengevat:

- De aanbevolen benadering voor het beleid inzake geestelijke gezondheidszorg lijkt een combinatie van het WHO Pyramid Framework te zijn voor optimale mix van geestelijke gezondheidszorg en CBR-richtlijnen met sterke oproepen tot samenwerking in verschillende sectoren en beroepen;
- In werkelijkheid staan de inhoud van het beleid van geestelijke gezondheidszorg en de diensten ver van de aanbevolen optimale mix, want in sommige EMPAD-partnerlanden en in andere landen in Europa zijn de dienstenpiramides omgekeerd;
- Een groot deel van de voorzieningen in de geestelijke gezondheidszorg worden in de ziekenhuiszorg gebruikt, de gemeenschapsgerichte diensten zijn onderontwikkeld, en bovendien is Europa tegenwoordig nog altijd wereldleider in het gebruik van hospitalisatie. Dat is het knelpunt dat de ontwikkeling van gemeenschapsgerichte geestelijke gezondheidszorg belemmert;
- De analyse van behoeften in de EMPAD-partnerlanden toonde aan dat bij het samenstellen van de optimale mix van diensten ook moet worden nagedacht over het bieden van baankansen en vakgerichte training aan de gebruikers van de diensten. De lage betrokkenheid van de gebruikers bij de ontwikkeling van diensten was een oorzaak van ontevredenheid;
- Een interessante bevinding van de analyse van behoeften was dat professionals en beleidsvormers zich onvoldoende bewust zijn van de internationale beleidsaanbevelingen inzake de gezondheidszorg;
- Er zijn in Europese landen enorme en volledig onaanvaardbare ongelijkheden bij bekwame werknemers in de geestelijke gezondheidszorg. Dat is een ander knelpunt in de samenstelling van de optimale mix van gemeenschapsgerichte geestelijke gezondheidszorg;
- Het lidmaatschap van een Clubhouse levert besparingen op bij andere sociale en gezondheidsdiensten, waardoor meer middelen over blijven om het Clubhouse-model op grotere schaal toe te passen. De belangrijkste sterkte punten van Clubhouses zijn het gevoel erbij te horen en een gemeenschap te zijn, en het kwaliteitsbeheer met erkenningsprocedures;
- Het rapport bevat ook praktische aanbevelingen over hoe de gecombineerde mix van het WHO pyramid framework en de CBR-richtlijnen in het beleid van de gezondheidszorg kan worden geïmplementeerd, waar Clubhouses en andere herstelmodellen hun positieve prestaties kunnen tonen.

BRONNEN, u vindt een literatuurlijst in het volledige rapport:

[http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80493/URN\\_ISBN\\_978-952-245-694-6.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80493/URN_ISBN_978-952-245-694-6.pdf?sequence=1)

Hänninen E: Choices for Recovery: Community-Based Rehabilitation and the Clubhouse Model as Means to Mental Health Reforms. THL report 50/2012. Juvenes Print – Tampere University Print Oy. Tampere.