

Verdwaald in het netwerk

Kwalitatieve studie over de toegankelijkheid van de Belgische geestelijke gezondheidszorg voor mensen met problemen met middelengebruik

➤ Jürgen Magerman, Clara De Ruyscher, Ilse Goethals, Mégane Chantry, Deborah L. Sinclair, Philippe Delespaul, Jessica De Maeyer, Pablo Nicaise & Wouter Vanderplasschen

Deze studie onderzoekt hoe personen met problemen met middelengebruik (PMG) de toegankelijkheid van de geestelijke gezondheidszorg ervaren binnen de context van de Belgische 'Artikel 107'-hervorming. Sinds 2010 beoogt deze hervorming een beter geïntegreerd en meer samenhangend zorgsysteem, waarbij personen met PMG als prioritaire doelgroep worden beschouwd. Toch is er weinig bekend over hoe deze hervorming hun herstelproces en ervaringen met zorg beïnvloedt.

ACHTERGROND

Binnen de zorg voor mensen met problemen met middelengebruik (PMG) wijst men zowel in de praktijk als in onderzoek steeds meer op het belang van geïntegreerde behandelmodellen, die inspelen op hun diverse en complexe zorgbehoeften. Toch blijft de toegang tot adequate zorg vaak beperkt. Dit artikel exploreert de ervaringen aangaande zorgtoegang vanuit het perspectief van zorggebruikers na de shift naar meer samenlevingsgerichte zorg en geïntegreerde zorgsystemen die in België sinds 2012 van kracht is.

Binnen de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) kampen veel zorgvragers met PMG [1]. Hoewel prevalentiecijfers variëren, wordt geschat dat tot 50% van de mensen met psychiatrische problemen ook PMG heeft, en omgekeerd [2]. De hersteltrajecten van personen met een PMG zijn zeer divers en complex en kennen vaak een verloop met ups en downs. Integratieve, multidimensionale behandelmodellen worden dan ook als meest geschikt beschouwd om een antwoord te bieden op de sterk

uiteenlopende noden van mensen met PMG [3]. Toch blijft de toegang tot de meest passende zorg, waaronder GGZ-ondersteuning, voor mensen met PMG vaak problematisch [4].

Om tegemoet te komen aan de individuele behandelingsnoden is intensieve samenwerking tussen de algemene GGZ en de gespecialiseerde verslavingszorg noodzakelijk, aangezien het aanbod van één enkele behandelingssetting zelden voldoende blijkt [5]. In België en Nederland functioneren deze sectoren traditioneel als gescheiden systemen. Sinds de jaren negentig groeit echter het besef dat een geïntegreerde aanpak noodzakelijk is om kwaliteitsvolle ondersteuning te kunnen bieden [6]. Deze visie kreeg verder vorm in een hervorming van de Belgische GGZ, geïnitieerd in 2010 onder de naam 'Artikel 107' van de ziekenhuiswetgeving. Deze hervorming beoogde meer gemeenschapsgerichte ondersteuning, zorgcontinuïteit en -integratie en de afbouw van langdurige hospitalisatieperiodes [7]. Dit hervormingsmodel verdeelde het zorglandschap in 20 regionale net-

werken, elk verantwoordelijk voor vijf functies: (1) preventiewerk en eerstelijnszorg, waaronder ook huisartsenzorg, ambulante psychologische opvolging en welzijnswerk valt, (2) outreach, (3) sociale integratie en herstel, (4) intensieve residentiële zorg, en (5) langdurige verblijfsvoorzieningen [8]. Eén van de centrale doelstellingen binnen deze hervorming is het doorbreken van categorisering door samenwerking tussen zorgaanbieders en sectoren te bevorderen [7]. In het oorspronkelijke plan werden personen met PMG daarbij expliciet aangeduid als prioritaire doelgroep [8].

In 2019 wees het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg op aanhoudende organisatorische drempels voor personen met complexe zorgnoden, waaronder personen met PMG en bijkomende psychische problemen, naar passende zorgsettings [9]. Internationaal onderzoek geeft aan dat gebrekkige samenwerking binnen en tussen de GGZ en verslavingszorg leidt tot lange wachttijden, onvoldoende opleiding van personeel en stigma [7]. Bovendien wijst een recent WHO-rapport erop dat deze drempels de facto resulteren in mensenrechtenschendingen, ondanks hervormingen gericht op maatschappelijke participatie en autonomie [10].

Bestaande evaluatiestudies richten zich op het niveau van netwerken (macro) en zorgaanbieders (meso) [11]. De structurele hervormingen op basis van Artikel 107 hebben echter ook een directe impact op het dagelijks leven en de herstelervaringen van zorggebruikers, maar deze effecten op micro-niveau blijven vaak onderbelicht. Hervormingen kunnen het leven van zorggebruikers zowel positief beïnvloeden als bestaande barrières reproduceren of nieuwe obstakels tot zorgtoegang creëren [12]. Om hier effectief op in te spelen, is verder inzicht nodig in hoe deze barrières zich manifesteren in het dagelijks leven van zorggebruikers [13]. Sinds de uitrol van de hervormingen werd nog geen onderzoek gedaan naar de gebruikerservaringen van mensen met PMG over de toegankelijkheid van de GGZ in België [13].

METHODOLOGIE

Dit onderzoek heeft als doel inzicht te krijgen in de beleving over toegankelijkheid van GGZ-zorgaanbieders voor mensen met PMG. Kwalitatieve onderzoeksgegevens werden verzameld via diepte-interviews en geanalyseerd aan de hand van thematische analyse.

ONDERZOEKSLOCATIE EN DEELNEMERS

Deelnemers werden gerekruteerd in vijf regionale GGZ-netwerken: drie in Vlaanderen, één in Brussel en één in Wallonië. Hierbij werden de volgende inclusiecriteria gehanteerd: een minimumleeftijd van 18 jaar, zelfgerapporteerde PMG en eventueel bijkomende GGZ-problemen en beheersing van het Nederlands of Frans. De uitnodiging tot deelname werd verspreid via medewerkers van de betrokken GGZ-zorgaanbieders en netwerken.

Via doelgerichte sampling [14] werd gestreefd naar maximale diversiteit qua geslacht, leeftijd, en het soort zorg dat participanten gebruikten op het mo-

TABEL 1. Kenmerken participanten

Karakteristieken	Categorieën	N
Geslacht	Man	32
	Vrouw	20
Leeftijd	[20-29]	7
	[30-39]	14
	[40-49]	17
	[50-59]	6
	[60-69]	7
	Niet gerapporteerd	1
Zelfrapportage voornaamste probleemmiddel	Alcohol	13
	Illegale drugs	25
	Combinatie alcohol/illegal drugs	14
Primaire zorgfunctie waar participant gerekruteerd werd	Geen contact met zorgaanbieders	6
	Eerstelijnszorg	8
	Outreach	11
	Diensten sociale integratie en activering	7
	Intensieve residentiële settings	13
	Lange verblijfs- en woonsettings	5
	Niet nader bepaald	2

ment van het interview. Tabel 1 geeft een overzicht van de kenmerken van de participanten.

Participanten werden bovendien gerekruteerd uit alle zorgfuncties zoals gedefinieerd onder Artikel 107. De intensieve residentiële settings bestonden hoofdzakelijk uit gespecialiseerde settings verslavingszorg binnen een psychiatrisch ziekenhuis. Naast actieve zorggebruikers rekruteerden we ook personen die geen contact (meer) hadden met zorginstellingen, om hun redenen tot afhaken te begrijpen of na te gaan waarom ze de stap naar de hulpverlening niet zetten. Zij werden bereikt via laagdrempelige hulpverleningscentra zoals nacht-opvang en via sneeuwvalsampling. Voor deze groep pasten we een extra inclusie criterium toe, namelijk dat ze de afgelopen drie jaar geen contact hadden met GGZ of gespecialiseerde verslavingszorg.

Deze wervingsstrategie resulteerde in de inclusie van 52 deelnemers verdeeld over vijf GGZ-netwerken: 8 in Namen, 11 in Brussel, 9 in Zuid-West-Vlaanderen, 14 in Aalst-Dendermonde-Sint-Niklaas en 10 in Antwerpen.

GEGEENSVERZAMELING EN -ANALYSE

Gegevens werden verzameld via diepte-interviews [15], gericht op de ervaringen van deelnemers met betrekking tot hun middelengebruik, gebruik van zorgsettings, (on)vervulde ondersteuningsbehoeften en factoren die de toegankelijkheid van zorgaanbieders beïnvloeden. De interviews (n=52) duurden ongeveer een uur. Deze werden opgenomen en getranscribeerd en daarna geanalyseerd door middel van een inductieve thematische analyse [16]. In de eerste analysefase selecteerde het onderzoeksteam een subset van zeven sleutelinterviews op basis van inhoud en diversiteit. De tweede auteur (CDR) voerde een grondige analyse uit van elk sleutelinterview en creëerde een mindmap van overkoepelende thema's. Deze voorlopige thematische structuur werd diepgaand besproken met medeonderzoekers JM, IG en MC. In de tweede analytische fase werd deze thematische structuur gebruikt als leidraad voor de analyse van de overige interviews, wat resulteerde in gedetailleerde thematische verfijning. Deze werd vervolgens op-

nieuw besproken en gevalideerd door het hele onderzoeksteam.

ETHISCHE OVERWEGINGEN

Deze studie werd goedgekeurd door de Ethische Commissie van het Universitair Ziekenhuis Gent (referentienummer B4032021000133). Alle deelnemers gaven schriftelijk toestemming en ontvingen een supermarktbon van 20 euro als dank voor hun deelname.

RESULTATEN

Uit de data-analyse kwamen vijf hoofdthema's naar boven: fragmentatie van zorg en ondersteuning, (gebrek aan) 'echt luisteren', balanceren tussen aanbodsgestuurde en persoonsgerichte ondersteuning, de ambivalente rol van lotgenoten en stigmatisering. Deelnemers beschreven het zorglandschap als sterk gefragmenteerd, gekenmerkt door lange wachttijden, beperkte samenwerking tussen zorgaanbieders en een gebrekkige toegankelijkheid van duidelijke informatie. Deze structurele tekortkomingen dwongen zorggebruikers vaak om te kiezen voor de eerst beschikbare vorm van hulp in plaats van voor ondersteuning die beter aansloot bij hun noden, wat leidde tot onderbroken zorgtrajecten en afnemende motivatie. De aanwezigheid van een consistente en vertrouwde steunfiguur bleek essentieel voor het goed kunnen navigeren binnen het zorgsysteem en het behouden van betrokkenheid, terwijl authentieke en trauma-sensitieve relaties een bepalende invloed hadden op de ervaren kwaliteit van zorg. Toegangsbelemmeringen werden verder versterkt door rigide opnamecriteria, beperkte deskundigheid rond middelengebruik en stigmatiserende houdingen, zowel binnen de zorg als in het sociale netwerk van de deelnemers. Gezamenlijk tonen deze bevindingen hoe structurele fragmentatie en stigma de continuïteit van zorg en het betekenisvolle herstelproces van personen met PMG ondermijnen. Hierna wordt per hoofdthema verder uitgediept welke barrières zorgvragers ervaren.

FRAGMENTATIE VAN ZORG EN ONDERSTEUNING

Deelnemers ervoeren de GGZ-sector als een versnipperd veld waarin navigeren soms moeizaam verloopt, gerelateerd aan de volgende aspecten: het rimpeleffect van wachttijden, de weinig netwerkgerichte ingesteldheid van zorgaanbieders, (on)toegankelijkheid van informatie en de nood aan aanwezigheid van een centrale steunfiguur.

Rimpeleffect van wachttijden

Wachttijden werden vaak benoemd als barrière voor toegang tot passende ondersteuning, zowel binnen GGZ en verslavingszorg als tussen beide systemen. Verschillende deelnemers beschreven dat motivatie om hulp te zoeken vaak ontstaat tijdens crisismomenten of ingrijpende levensgebeurtenissen. Op zo'n moment op een wachtlijst belanden kan gevoelens van wanhoop versterken en zelfs tot gevaarlijke situaties leiden.

“De wachtlijsten zijn het moeilijkst. Op dat moment wil je stoppen. Je hebt er genoeg van, je wilt stoppen. Maar als je dan drie maanden moet wachten, dan stop je niet. Ik heb ooit geprobeerd om zelf te stoppen, maar ik belandde op de eerste hulp en was bijna dood.” (man, 40-50 jaar)

Zorggebruikers zijn vaak genoodzaakt om te kiezen voor de eerst beschikbare vorm van hulp, in plaats van voor ondersteuning die het best aansluit bij hun behoeften, betekenis en fase van herstel. Immers, door langere wachttijden nemen mensen met PMG vaak hun toevlucht tot kortdurende, snel toegankelijke GGZ-zorgaanbieders zoals PAAZ-afdelingen om de wachttijd te overbruggen. Deze settings, waar in België zorggebruikers heel laagdrempelig kunnen instappen, bieden volgens participanten doorgaans geen gespecialiseerde en langdurige ondersteuning. Bijkomend ontbreekt er volgens participanten bij deze settings vaak specifieke expertise rond PMG. Op het moment dat de zorgsetting waarvoor men op de wachtlijst staat wél beschikbaar is, sluit deze zorg vaak niet meer aan bij de actuele noden van zorggebruikers.

Fragmentatie binnen een netwerkstructuur
Deelnemers gaven aan dat ze vaak inadequaat of zelfs niet werden doorverwezen naar passende zorgsettings op cruciale momenten in hun herstelproces. Dit leidde tot versnipperde zorgtrajecten, dalende motivatie en vicieuze cirkels van problematisch middelengebruik. Een deelnemer getuigde over korte, gefragmenteerde opnames:

“In minder dan een week zit je erin. Maar je bent er ook weer snel uit. Het is maximaal 10 dagen. (...) Het is een nood-detox.” En was dat nuttig voor je? “Ja, je bent even van die ontwenningsverschijnselen af.” Dus als je weer weggaat, sturen ze je dan naar de sociale dienst? “Gewoon weer naar huis.” En wat deed je thuis? “Gewoon weer beginnen met drinken. (...) Zo werkt dat, je wordt van het een naar het ander gestuurd.” (man, 40-50 jaar)

De bevindingen onderstrepen dat goede samenwerking tussen zorgaanbieders essentieel is voor het realiseren van continuïteit van ondersteuning binnen het hersteltraject. Ondanks hun inbedding en plaats in een netwerkstructuur opereren veel settings in de praktijk niet echt netwerkgericht. Zo rapporteerden sommige deelnemers dat als door de hulpverlening beslist wordt geen behandeling of opvolging op te starten, ze geen alternatieven aangereikt kregen. Dit knelpunt werd ook vermeld in verband met de samenwerking tussen eerste lijnszorg en gespecialiseerde zorgaanbieders. Een gebrek aan informatie en doorverwijzing bleek bijzonder demotiverend:

“Huisarts? Ze heeft me niets uitgelegd. Ze stuurde me gewoon weg. (...) Ze gaf me die informatie niet. En ik hoop echt dat dat in de toekomst verandert. Dat ze mensen niet zomaar wegsturen. Want ik stond open voor herstel. Het is niet zo dat ze me moesten dwingen of zo. Het is niet zo dat ik erheen ga en er een zootje van ga maken.” (vrouw, 40-50 jaar)

Toegankelijkheid van informatie

Deelnemers gaven vaak aan dat informatie over ondersteuningsmogelijkheden voor mensen met

problemen met middelengebruik moeilijk toegankelijk is. Sommige deelnemers beschreven de veelheid aan behandelingsmogelijkheden als overweldigend indien ze zelf op zoek gaan naar informatie hierover. Verschillende deelnemers meldten hun ondersteuningsbehoeften rond middelengebruik immers niet bij hun eerstelijnszorgverleners, maar gingen zelf actief op zoek naar hulp. Zo vertelde een deelnemer hoe hij na online spuurwerk met een vriendin zichzelf op meerdere wachtlijsten plaatste en uiteindelijk instroomde bij de eerst beschikbare zorgsetting.

“Het is net hetzelfde met geestelijke gezondheidszorg, er zijn zoveel opties. Maar je weet gewoon niet hoe... Je komt in een soort van ding dat je nog nooit... Zoals een nieuw hoofdstuk waar je niets van weet, snap je? Eerst moet je weten wat je rechten zijn en dan kun je veel bereiken.” (vrouw, 20-30 jaar)

Centrale steunfiguur

Verschillende deelnemers benadrukten de cruciale rol van een specifieke professional in hun zorg- en hersteltraject. Deze professionals gaven informatie op maat, bewaakten consistentie in behandelkeuzes, waren bereikbaar zowel tijdens als buiten crisismomenten en fungeerden als poortwachters binnen het zorglandschap. Sommige deelnemers benoemden hun psychiater of huisarts als sleutelfiguren die nieuwe behandelopties toegankelijk maakten en begeleiding boden naar passende voorzieningen. Deze praktische aspecten van de relatie staan echter naast het grote belang van de betekenis van de kwaliteit en persoonsgerichtheid van de relaties die zorgvragers opbouwen met ‘hun’ professionele steunfiguur:

“De overstap kwam omdat die medewerker van de sociale dienst, die vrouw die je net zag, bij me bleef. En ze schreef me in voor... Hoe noem je dat? Gedwongen opname. Dat heeft me echt wakker geschud. Die vrouw gaf zoveel om me om me zo te redden. En ja, dat gaf voor mij de doorslag. Zo van: dit is genoeg, ik wil eruit stappen.” (vrouw, 40-50 jaar)

(GEBREK AAN) ‘ECHT LUISTEREN’

Relationele continuïteit kwam binnen de gesprekken vaak naar voren als essentieel bij het vinden van gepaste ondersteuning. Deelnemers beschreven dit als ‘echt luisteren’, waarbij ze het belang van authentieke therapeutische relaties en traumasensitieve zorg benadrukten.

Authentieke therapeutische relaties

Het belang van authentiek contact met professionals was een terugkerend thema en bepalend voor het ervaren succes of falen van de gebruikte zorg. Voor één deelnemer was “het menselijke aspect” van fundamenteel belang dan persoonlijk comfort of de inhoud van het therapeutische programma:

“Hun faciliteiten zijn ouderwets, weinig comfort. Verschrikkelijk. Maar het menselijke aspect en het karakter van de zorg en dan de op maat gemaakte therapeuten en zo. Ze waren echt goed.” (vrouw, 50-60 jaar)

Deelnemers benadrukten het belang van oprechtheid, een niet-oordelende houding en dialogische aanpak. Ze waardeerden betrokkenheid, benaderbaarheid en vertrouwen van professionals. Tegelijk wezen ze op obstakels die deze relaties bemoeilijken, zoals ervaren machtsongelijkheid tussen professionals en zorgvrager. Ook de financiële last van langdurige ambulante ondersteuning door psychologen vormde een niet-geringe drempel. Sommige deelnemers gaven aan dat ze baat zouden hebben bij langdurige en regelmatige psychologische begeleiding, maar dat dit financieel onhaalbaar was.

Traumasensitieve zorg en ondersteuning

Deelnemers gaven vaak aan dat authentieke therapeutische relaties alleen konden ontstaan als professionals verder keken dan de gedragsaspecten gerelateerd aan middelengebruik. Ze wezen op het belang van aandacht voor onderliggende oorzaken, zoals negatieve ervaringen uit de kindertijd, nefaste sociale omstandigheden en trauma.

In sommige gevallen schoten de aangeboden therapeutische activiteiten tekort in het werken aan deze onderliggende dynamieken. Een deelnemer

beschreef hoe haar traumatische ervaringen haar verhinderden om zelf initiatief te nemen om hierover te spreken, terwijl ze tegelijkertijd beseftte dat het bespreken ervan een noodzakelijk onderdeel van haar herstelproces was. Tijdens haar opname werd deze nood echter niet herkend:

“In de psychiatrie had ik het gevoel dat ik mezelf niet kan openstellen omdat ik zoveel trauma’s heb meegemaakt... Jij bent de professional, jij zou me moeten kunnen helpen om dingen te ontrafelen. Dat is wat ik nu denk. Maar toen was het er gewoon niet. Dat heb ik gemist. (...) Niemand kon weten wie ik ben of wat er met me gebeurd is. En vooral, wat te doen om eruit te komen. (...) Mijn trauma’s komen naar boven, ik zit ermee opgescheept. En ze stormen als een wervelwind door mijn hoofd. En ik zit daar alleen met mijn gedachten.” (vrouw, 40-50 jaar)

TUSSEN ALGEMENE BEHANDELING EN PERSOONSGERICHTE ONDERSTEUNING

De mate waarin zorggebruikers een goede aansluiting ervaren tussen hun persoonlijke ondersteuningsbehoeften en het inhoudelijk aanbod van de zorgaanbieders, beïnvloedt sterk de toegankelijkheid van de GGZ. Hierbij konden drie dimensies worden onderscheiden: de intakecriteria die de diverse zorgsettings hanteren, de expertise van het personeel en de manier waarop herstel werd geoperationaliseerd.

(On)flexibiliteit van opnamecriteria

Zowel algemene GGZ als gespecialiseerde verslavingszorg richten zich vaak op een specifiek gebruikersprofiel, vertaald in specifieke inclusiecriteria. De ervaringen van de deelnemers lieten zien dat de mate waarin deze criteria flexibel werden gehanteerd sterk varieerde. Eén deelnemer ervoer hoe een hoge mate van inflexibiliteit weinig ruimte liet voor echte dialoog of een persoonsgerichte verkenning van zijn behoeften tijdens de intake:

“Ze willen gewoon horen wat ze willen horen. In hun boek staat dit en dat. Je moet het op die manier doen en je moet die vraag stellen en als

je een antwoord krijgt, dan stuur je [de zorggebruiker] weg.” (man, leeftijd onbekend)

Middelengebruik vormde in sommige gevallen een expliciet uitsluitingscriterium tot de algemene GGZ. Ook specifieke behandelvereisten zoals bij een (opioïde) substitutiebehandeling konden de toegang tot hulpverlening verhinderen. Dit werd vaak als stigmatiserend ervaren.

Training en expertise van personeel

Onvoldoende expertise over middelengebruik bij medewerkers liet sommige deelnemers toe om hun middelengebruik te verbergen, wat een dubbelzinnig effect had. Enerzijds vergemakkelijkte het de toegang tot algemene GGZ. Anderzijds zorgde het ervoor dat de geboden ondersteuning vaak niet voldoende afgestemd was op hun specifieke behoeften.

Een bijkomende barrière was de mate waarin medewerkers gevoelig waren voor de specifieke kwetsbaarheden die samenhangen met problemen met middelengebruik. Sommige deelnemers meldden dat eerstelijns gezondheids- en sociale professionals zich onvoldoende bewust waren van de impact van hun houding en handelen op zorggebruikers met problemen met middelengebruik:

“De maatschappelijk werker] heeft mijn loon al twee keer gekort omdat ik een afspraak niet nakwam. Maar als je hiermee bezig bent (middelengebruik), vergeet je soms de dagen, dus je bent er al slecht aan toe en dan houden ze je loon twee keer per jaar in.” (vrouw, 50-60 jaar)

Veel deelnemers gaven aan dat ze zich meer gehoord en begrepen voelden in zorgsetting die specifiek gericht waren op personen met PMG en bijkomende psychische problemen. Daar ervoeren ze vaak een groter gevoel van erbij horen en een betere afstemming op hun noden, met meer oog voor langetermijn- en herstelgerichte ondersteuning.

Operationalisering van herstel

Deelnemers waardeerden een goede aansluiting tussen hun eigen invulling van herstel en de visie op herstel binnen de setting die ze gebruikten. Vooral

de mate waarin abstinentie wordt beschouwd als kernvoorwaarde voor herstel werd vaak benadrukt. Zo zag een deelnemster onthouding als het fundamentele startpunt van haar hersteltraject. In een vrouwengroep terechtkomen waar het gebruik van middelen werd getolereerd, werkte voor haar net contraproductief:

“Ik zit in een vrouwengroep... Het is een vrouwengroep voor vrouwen van de straat. Maar gebruiken is daar toegestaan. Dus het idee is om mensen die gebruiken toe te laten en ze zo te steunen. Maar ik wil helemaal stoppen. Dus ik wil wat afstand nemen van die vrouwengroep, want als ik daar kom, zie ik die mensen stoned worden. Dat weegt zwaar op me.” (vrouw, 40-50 jaar)

Tegelijkertijd gaven sommige deelnemers aan dat voorzieningen die herstel operationaliseren via een strikte hiërarchische structuur en strenge regels het moeilijk maakten om werkelijk aan hun persoonlijk herstel te werken. Een andere bepalende factor was de mate waarin ondersteuning werd geboden op alle levensdomeinen, niet alleen de klinische en functionele aspecten van herstel. Eén deelnemer kreeg tijdens de opname hulp bij zijn sociale problemen, wat zijn verwachtingen overtrof en een positieve invloed had op de retentie:

“Ik merkte meteen hoe de sociale dienst erbij betrokken was om uit te zoeken hoe ze me konden helpen. Ik had geen ziektekostenverzekering, ik had niets. Niets. En ze probeerden me meteen te steunen in al deze aspecten. Ze steunden me en hielpen me oplossingen te vinden. Iets wat ik niet had verwacht. Ik dacht, ik ben nu hier en ik word nuchter en voor de rest sta ik er alleen voor. Maar dat was niet het geval.” (vrouw, leeftijd onbekend)

AMBIVALENTE ROL VAN LOTGENOTEN EN ERVARINGSDESKUNDIGEN

Lotgenoten speelden een voorname rol in het vergemakkelijken of belemmeren van toegang tot zorgaanbieders, zowel door hun formele aanwezigheid, bijvoorbeeld als ervaringsdeskundigen, als op meer informele manieren.

Identificatie met lotgenoten en ervaringsdeskundigen

Verschillende deelnemers vertelden hoe de aanwezigheid van ervaringsdeskundigen in de GGZ hen ondersteunde en motiveerde. Dit werd vooral toegeschreven aan het vermogen van ervaringsdeskundigen om zich in te leven zonder te oordelen:

“De ervaringsdeskundige doorziet je. (...) Ze weet het gewoon echt, ze weet het echt. Ze kan je echt aankijken en wat je ook zegt, ze kan echt lachen en dan heb je van binnen zoiets van ‘o fuck, ze heeft me’. Het personeel is goed om je te steunen, maar ervaringsdeskundigen zijn goed om je echt inzicht te geven. Want je gelooft ze ook gewoon, ze weten waar ze het over hebben.” (vrouw, 20-30 jaar)

Naast formele ervaringsdeskundigheid speelde ook de identificatie met de bredere gebruikerspopulatie een belangrijke rol. Sommige deelnemers gaven aan moeite te hebben om zichzelf te identificeren met het label ‘psychische problemen’, terwijl anderen dit verkozen boven labels geassocieerd met verslavingszorg. Voor sommige deelnemers had de ontmoeting met mensen met (ernstige) psychische problemen een vervreemdend of zelfs traumatiserend effect. Voor andere deelnemers droegen medecliënten bij aan gevoelens van saamenhorigheid en veiligheid, wat een positief effect had op hun retentie binnen de setting. Tegelijkertijd rapporteerden deelnemers hoe een gebrek aan identificatie met de psychische problemen of leefwereld van medecliënten gevoelens van onveiligheid kon veroorzaken, wat kon leiden tot uitval of zelfs het vermijden van diensten.

Mond-tot-mondreclame

Verschillende deelnemers benoemden de rol van lotgenoten in hun sociale netwerk met ervaring met de algemene GGZ en/of gespecialiseerde behandeling voor middelengebruik. Het informeel delen van ervaringen tussen lotgenoten werkte als een krachtige mond-tot-mondreclame, waarbij zorgaanbieders in een aantrekkelijk of onaantrekkelijk daglicht worden geplaatst. Voor sommige deelnemers fungeerde deze voorkennis bij gebrek ook als

de primaire bron van informatie over de dagelijkse praktijk, kenmerken en aanpak van de zorgsettings. Beslissingen over het al dan niet gebruiken van het zorgaanbod werden vaak gebaseerd op deze ervaringen en adviezen.

STIGMA

Stigma was een terugkerend thema in de interviews, waarbij drie verschillende dimensies werden onderscheiden: stigma binnen de zorg, ambivalentie ten opzichte van labels, zelfstigma en stigma binnen het eigen sociale netwerk.

Stigma binnen ondersteuning en zorg

Stigma is subtiel aanwezig binnen de GGZ en verslavingszorg zelf en heeft verschillende effecten op de manier waarop deelnemers de beschikbare zorgsettings ervaren en gebruiken. Stigma kan verschillende gedaanten aannemen, zoals oordelende houdingen, bepaald taalgebruik, vooringenomen benaderingen binnen behandelplanning en ingebakken institutionele logica. Deelnemers gaven gemengde ervaringen aan in hun interacties met hulpverleners. Terwijl sommige deelnemers een blijvende en ondersteunende band vonden, vertelden anderen hoe stereotiepe perspectieven de continuïteit van de relatie en de mogelijkheid om openlijk over middelengebruik te praten in de weg stonden:

“Ik heb bepaalde psychologen gehad die... Bij wie ik me beoordeeld voelde. Het was gewoon een soort vibe van... Ik had het gevoel dat ze dachten: ja ja, het deugt niet... En toen ik gedronken had, maakte ik stomme fouten, overspel, dingen die ik nooit zou doen als ik nuchter was, dus ik voelde me een beetje veroordeeld.” (vrouw, 30-40 jaar)

In bepaalde instellingen voor GGZ was het beperkte idee van herstel als een lineair en op abstinentie gebaseerd proces nog steeds dominant, terwijl het niet voor elke zorggebruiker een wens is om effectief deze op abstinentie gebaseerde norm te bereiken. Het verwachte stigma weerhield deelnemers er ook van om openlijk over hun problemen met middelengebruik te praten met hulpverleners.

Ambivalentie tegenover labels

Deelnemers hadden eveneens ambigue relaties met psychiatrische en middelengebruikgerelateerde labels. Sommige deelnemers hadden moeite om zichzelf te identificeren als iemand met problemen met middelengebruik en beschouwden zichzelf eerder als iemand met psychische problemen. Hoewel deze terughoudendheid om zichzelf te associëren met hun problematisch middelengebruik, soms ten gunste van een psychiatrische diagnose, de drempel naar algemene GGZ verlaagde, was het vaak geworteld in de dynamiek van zelfstigma:

“Ik heb mezelf nooit als alcoholist bestempeld. Je kunt me niet vertellen dat ik een alcoholist ben. Dus daar ben ik het niet mee eens. Ik weet dat ik het ben, maar ik wil het niet weten.” (vrouw, 50-60 jaar)

Voor sommige deelnemers speelde niet zozeer zelfstigma een rol, maar eerder eigen stereotiepe ideeën over mensen met problemen met middelengebruik die te ver af leken te staan van hun eigen ervaringen:

“Ik vind het een moeilijk onderwerp. Ik wil niet ‘de verslaafde’ zijn. In mijn hoofd zie ik een verslaafde nog steeds als iemand die in een hurkzit met een naald in zijn arm op de grond ligt. En zo is het helemaal niet. Ik ben altijd blijven werken, ik heb maar twee maanden een uitkering gehad.” (man, 30-40 jaar)

Andere deelnemers hadden tegengestelde ervaringen met labels, omdat ze zichzelf identificeerden als iemand met problemen op het gebied van middelengebruik, maar liever niet geassocieerd werden met psychiatrische labels. Deze perspectieven werden gekleurd door stereotiepe ideeën over de praktijk van de GGZ, waardoor de drempel werd verhoogd om gebruik te maken van zorgsettings die zich binnen het ‘psychiatrische’ ondersteuningslandschap bevinden. Dit wijst mogelijk op een gebrek aan (toegang tot) juiste informatie over GGZ voor mensen met problemen met middelengebruik:

“Alles wat te maken heeft met psychiatrie en... ik zie... ja... gekke mensen. Dus ik kan me niet voorstellen dat ik dat zou doen. En ik heb nog nooit in mijn leven een depressie gehad.” (man, 30-40 jaar)

Stigma binnen het eigen sociale netwerk
Deelnemers spraken ook over het belemmerende effect van stigmatiserende percepties van problemen met middelengebruik en/of GGZ-problemen binnen hun eigen sociale netwerk:

“Net als mijn moeder denkt ze dat het hier een gekkenhuis is, terwijl er normale mensen zijn, zoals jij en ik. (...) Het was vooral moeilijk, voor mijn werk en familie, om te zeggen: ‘dit is wat er aan de hand is’ (...).” (man, 30-40 jaar)

Ook op het bredere gemeenschapsniveau beïnvloedde stigmatisering de besluitvormingsprocessen van deelnemers bij het zoeken naar hulp. Eén deelnemer beschreef hoe roddels in de gemeenschap in gang werden gezet nadat haar tandarts hulp zocht voor zijn problematisch alcoholgebruik, wat er in belangrijke mate toe bijdroeg dat ze zelf besloot om geen gebruik te maken van gespecialiseerde verslavingszorg.

DISCUSSIE

Deze studie heeft tot doel de ervaringen van personen met een psychische of middelengebonden problematiek (PMG) in kaart te brengen met betrekking tot de toegankelijkheid van de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) in België. De hervorming op basis van Artikel 107 beoogde een duidelijke, schotendoorbreekende structuur door zorgorganisaties te heralloceren naar verschillende functies. De functies hadden tot doel onderlinge samenwerkingen te bevorderen. Vanuit de functies moesten de diverse zorgsettings immers, elk met een helder afgebakende positie, meer samenwerking en decategorisering van zorg mogelijk maken. In de praktijk ervaren de deelnemers echter dat GGZ-aanbieders nog steeds onvoldoende samenwerken, ondanks de hervormde netwerkstructuur die juist tot meer samenwerking en integratie had moeten leiden. De lacunes in

samenwerking lijken zich op basis van de output van de interviews zowel binnen als tussen de diverse functies te bevinden. De GGZ-voorzieningen verschillen in termen van toegankelijkheid, expertise, visie op herstel en samenwerking met andere zorgsettings. Deelnemers geven aan dat ze zich verdwaald voelden binnen deze naar hun aanvoelen loszandige netwerken en moeite hadden om toegang te krijgen tot de juiste zorgsettings op het juiste moment, afgestemd op hun specifieke behoeften. Personen met PMG voelen zich best geholpen in gespecialiseerde settings aangaande verslavingszorg, wat voorbijgaat aan de integratieve doelstellingen van artikel 107. Hun ervaringen suggereren dat er nog steeds barrières bestaan in de manier waarop zorgaanbieders binnen regionale netwerken voor GGZ samenwerken. Hierna behandelen we een aantal uitdagingen die prioriteit zouden moeten krijgen in toekomstig onderzoek en beleidsontwikkeling om de toegankelijkheid van GGZ voor mensen met PMG te verbeteren. Een mogelijke belangrijke barrière die niet mee opgenomen of bevraagd werd in het onderzoek is de taalbeperking, gezien enkel participanten werden geselecteerd die Nederlands of Frans machtig waren.

VICIEUZE CIRKEL VAN WACHTTIJDEN DOORBREKEN

Wachttijden kunnen gezien worden als een indicator van toegankelijkheid: hoe langer de wachttijd, hoe minder toegankelijk de voorziening wordt ervaren [17]. Wachttijden leiden tot een opgestopt systeem waarin enerzijds geen toegang is tot passende zorg op het juiste moment, en anderzijds plaatsen bezet worden door zorgvragers voor wie deze zorg niet aansluit, vaak uit wanhoop verworven. Er kan gemerkt worden dat een aantal zorgprogramma's vrij langdurig van aard zijn. De vraag stelt zich of een deel van de meer langdurende programma's kan worden omgebouwd naar korter durende programma's die mogelijk even effectief zijn om de totaalcapaciteit te vergroten. De verdere zorg dient dan verder ingebed te worden buiten de professionele context om. Een ecosysteemtheoretische GGZ-benadering, zoals geconceptualiseerd in Nederland, biedt een nuttig kader om hier verder gericht op in te grijpen [18]. Psychische problemen en verslaving worden hierbij

niet gezien als individuele problemen, maar als dynamische processen binnen een omgeving, waarbij veel meer ambulante ondersteuning nodig is, met oog voor sterke sociale inclusie. Naast systemisch ingrijpen op problemen en het collectief ondersteunen van probleemgebieden, zijn het verbeteren van huisvesting en bestaanszekerheid en ondersteuning bij werk en dagbesteding minstens even belangrijk [19]. In goed functionerende ecosystemen vervullen alle zorgsettings een unieke, complementaire rol, samen met de informele zorgactoren om een brede collaboratieve aanpak te garanderen en herstel en maatschappelijke participatie te realiseren op maat en tempo van de zorgvrager [18].

Wachttijden ondermijnen de rollen die zorgsettings innemen binnen het ecosysteem, verstoren samenwerkingen en maken netwerken moeilijk navigeerbaar [20]. Bovendien hebben wachttijden aantoonbaar negatieve gevolgen voor de psychische en fysieke gezondheid, het sociaal functioneren, de motivatie voor behandeling en de ernst van de aandoening bij instroom [21]. De aanpak van deze problematiek vergt structurele maatregelen op beleidsniveau, voorbij het bereik van individuele organisaties of netwerken, die bijvoorbeeld door financiële herregularisering netwerken stimuleren om breder samen te werken, ook wat betreft zorg- en welzijnsdiensten, en tot herprogrammering van het behandelaanbod te komen. Een zinvolle tussenstap is te werken met een algemeen aanmeldpunt waar een triage en een ruime vraagverkenning kan gebeuren met daarna een zo passend mogelijke verwijzing naar zorg- en welzijnsdiensten, zoals in sommige regio's reeds geïmplementeerd wordt [22].

NOOD AAN EEN CENTRALE STEUNFIGUUR

Positieve ervaringen van deelnemers waren vaak gekoppeld aan de langdurige steun van een sleutelfiguur die persoonsgerichte zorg bood, relationele continuïteit waarborgde en informeel de rol van casemanager opnam [23]. Hoewel de bevindingen wijzen op de noodzaak tot formalisering van casemanagement, rijst de vraag of en hoe dit structureel kan worden ingericht binnen een netwerkgerichte omgeving zonder het relationele karakter te verliezen. Bovendien is het betwijfelbaar of case-

management als aparte functie binnen lokale GGZ-netwerken wenselijk is, aangezien sleutelfiguren vaak zorgverleners zijn die deze rol vanzelf opnemen. Anderzijds lijkt het formeel mandateren van deze functie wenselijk om relationele continuïteit te kunnen blijven voorzien vanuit de zorgaanbieders. Relationele continuïteit zou als collectieve verantwoordelijkheid moeten worden gezien en georganiseerd. Casemanagement kan één van de hefboomen zijn om de uitbouw, toegang en retentie van sociale ondersteuning, professionele en informele zorg te verbeteren [24], maar garandeert op zichzelf geen duurzame relationele continuïteit [25].

STIGMA AANPAKKEN EN ERVARINGSKENNIS CENTRAAL STELLEN

Mensen met PMG behoren tot de meest gestigmatiseerde groepen in westerse samenlevingen, wat hun zoektocht naar ondersteuning aanzienlijk belemmert [26]. Dit onderzoek toont aan dat dit stigma ook binnen de GGZ doorwerkt via veroorzakende houdingen, beleid en taalgebruik, wat iatrogene schade kan veroorzaken en mensenrechten onder druk zet [27]. Het actief bestrijden van stigmatiserende praktijken is daarom cruciaal voor het verbeteren van de toegankelijkheid [28]. Twee grenzen worden hierbij zichtbaar. Ten eerste fungeren psychiatrische diagnoses en verslavingsgerelateerde labels als zowel toegangspoorten als barrières tot zorg. Zorggebruikers gaan daar zelf ook ambivalent mee om, mede door zelfstigma, wat paradoxale effecten heeft op de toegankelijkheid [29]. Hulpverleners moeten zich bewust zijn van deze spanningen. Gerichte opleiding kan hun vertrouwen en handelingsruimte vergroten. Ten tweede blijft de inzet van ervaringswerkers aangaande middelengebruik beperkt binnen de algemene GGZ [30]. Nochtans tonen zij een sterk potentieel, door zelfstigma te doorbreken en hoop te bevorderen, mits zij als volwaardige partners in herstelgerichte zorg worden erkend [31].

HERSTELBEVORDERENDE SAMENWERKINGEN STIMULEREN

Herstel wordt vaak gepresenteerd als verbindend framework tussen de GGZ en verslavingszorg [32]. Hoewel herstel multidimensionaal en individueel

wordt ingevuld – van onthouding tot sociaal functioneren [33] – blijkt uit ons onderzoek dat generieke zorgaanbieders vaak vasthouden aan een eenzijdige visie, waarbij abstinentie als enige herstelpad geldt. Dit versterkt de scheiding tussen sectoren, gebaseerd op de idee dat middelengebruik eerst aangepakt moet worden vóór GGZ kan starten [34]. Hersteltrajecten vragen echter om geïntegreerde systemen die inspelen op wisselende behoeften via zowel generieke als gespecialiseerde ondersteuning [35]. Dit vergt een gedeelde visie waarin een diversiteit aan doelstellingen rond gebruik in hersteltrajecten uiteenlopende herstelvormen (bv. onthouding, gecontroleerd gebruik) worden erkend en gestimuleerd. Dit betekent ook een nood aan herprogrammering van het regionale aanbod zodat de verschillende herstelvormen kunnen worden aangeboden of er laagdrempelig naar kan worden doorverwezen. Op zijn minst moet substitutiebehandeling geïntegreerd worden in elke behandelvorm. Alleen zo kan herstel als brugfilosofie fungeren en samenwerking, doorverwijzing en kennisdeling bevorderen [36].

CONCLUSIE

Om van de GGZ en verslavingssector een geïntegreerd systeem te maken dat flexibel aangepast kan worden aan de herstelnoten van zorggebruikers, kunnen de geïdentificeerde knelpunten het best stelselmatig aangepakt worden in toekomstig onderzoek en beleid. De benoemde knelpunten wijzen bovendien op meer algemene structurele verbeterpunten binnen de Belgische GGZ. Deze studie bracht via een kwalitatieve benadering de impact van de systeemveranderingen inzake vermaatschappelijking op de toegankelijkheid van zorg voor mensen met PMG in kaart. Hoewel professionals betrokken worden bij het in kaart brengen van de impact van deze systeemveranderingen, ontbreekt vaak de directe participatie van de doelgroep zelf. Toekomstige hervormingen zouden daarom meer gestoeld moeten worden op cocreatieve benaderingen waarin personen met PMG een actieve rol spelen. Zorgaanbieders bekijken het aanwezige aanbod best op regionaal niveau teneinde de bestaande behandel- en opvolgcapaciteit verder aan

te laten sluiten op de noden en verwachtingen van mensen met PMG.

DANKBETUIGINGEN

De auteurs wensen uitdrukkelijk alle betrokken deelnemers te bedanken, alsook Evelyn Van Quaethem voor taalkundige revisie.

REFERENTIES

- [1] Degenhardt L, Bharat C, Glantz MD, Sampson NA, Scott K, Lim CC, et al. The epidemiology of drug use disorders cross-nationally: Findings from the WHO's World Mental Health Surveys. *International Journal of Drug Policy*. 2019;71:103-12.
- [2] Fernández-Miranda JJ, Pascual-Pastor F, Díaz-Fernández S, Navarro D, Manzanares J. Differences in substance use disorders and other mental disorders in mental health and addiction settings: Sociodemographic, clinical, drug treatment, and gender differences. *International Journal of Mental Health and Addiction*. 2022:1-19.
- [3] Best D, Vanderplasschen W, Van de Mheen D, De Maeyer J, Colman C, Vander Laenen F, et al. REC-PATH (recovery pathways): Overview of a four-country study of pathways to recovery from problematic drug use. *Alcoholism Treatment Quarterly*. 2018;36(4):517-29.
- [4] Degenhardt L, Glantz M, Evans-Lacko S, Sadikova E, Sampson N, Thornicroft G, et al. Estimating treatment coverage for people with substance use disorders: An analysis of data from the World Mental Health Surveys. *World Psychiatry*. 2017;16(3):299-307.

De volledige referentielijst kan geraadpleegd worden op www.verslaving-herstel.eu.

AUTEURS

- > **Jürgen Magerman**, opleiding Orthopedagogie, EQUALITY//ResearchCollective, Hogeschool Gent.
- > **Clara De Ruyscher**, EQUALITY//ResearchCollective, Hogeschool Gent; Vakgroep Orthopedagogiek, Universiteit Gent.
- > **Ilse Goethals**, opleiding Orthopedagogie, EQUALITY//ResearchCollective, Hogeschool Gent.
- > **Mégane Chantry**, Institut de Recherche Santé et Société, Université Catholique de Louvain.
- > **Deborah L. Sinclair**, Vakgroep Orthopedagogiek, Universiteit Gent.
- > **Philippe Delespaul**, Vakgroep Psychiatrie en Neuropsychologie, Universiteit van Maastricht.
- > **Jessica De Maeyer**, opleiding Orthopedagogie, EQUALITY//ResearchCollective, Hogeschool Gent.
- > **Pablo Nicaise**, Institut de Recherche Santé et Société, Université Catholique de Louvain.
- > **Wouter Vanderplasschen**, Vakgroep Orthopedagogiek, Universiteit Gent.