

The background of the cover is a photograph of a cable-stayed bridge. A tall, grey concrete pylon is on the left, with numerous black cables fanning out to support the bridge deck. Overlaid on this image are several thick, parallel diagonal lines in a rainbow color spectrum: pink, orange, light green, blue, purple, magenta, and red. The sky is a clear, pale blue.

Over de brug

Plan van aanpak voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen

September 2014

Colofon

Projectgroep

Philippe Delespaul
Mark van der Gaag
Irene van der Giessen
Ronald van Gool
Frank van Hoof
Tom van Mierlo
Jeanne Nitsche
René Keet
Ico Kloppenburg
Ralph Kupka
Rob Laane
Anouk Mateijssen
Louise Olij
Elsbeth de Ruijter
Floor Scheepers
Richard Starmans
Bert Stavenuiter
Martine Veneman
Jaap van Weeghel, voorzitter
Chrisje Couwenbergh, secretaris

Penvoerders

Chrisje Couwenbergh
Jaap van Weeghel
Met dank aan de leden van de projectgroep voor hun bijdragen

Ontwerp omslag

Streeff.nl (Gerald Vrugink)

Het plan van aanpak is opgesteld onder auspiciën van Kenniscentrum Phrenos
September 2014 www.kenniscentrumphrenos.nl 030-2931626



*"Ik zag de nieuwe brug. Twee overzijden die elkaar vroeger schenen te vermijden,
worden weer burenen."*

Uit: Martinus Nijhoff (1934). De moeder de vrouw.

Inhoudsopgave

	pagina
Samenvatting	1
1. Opdracht en werkwijze	10
2. Mensen met ernstige psychische aandoeningen	13
3. Goede behandeling, begeleiding en ondersteuning in twaalf punten	19
4. Nieuw landschap, een ander speelveld	38
5. Organisatie van goede behandeling, begeleiding en ondersteuning	48
6. Een landelijk plan van aanpak	64

Bijlagen

1. Samenstelling Projectgroep	67
2. Overzicht geraadpleegde experts	68
3. Factsheet Wet- en regelgeving	69
4. Geraadpleegde literatuur	71

Samenvatting

Transitie naar de samenleving

Al enige decennia voltrekt zich in westerse landen de transitie van inrichtingspsychiatrie naar zorg in de samenleving en het delen van de verantwoordelijkheid voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning door meerdere sectoren en organisaties. Tot nu toe was Nederland hierin geen koploper, maar nu lijkt die transitie onder de noemer *ambulantisering* versneld te worden doorgevoerd. Dit is mede het gevolg van veranderingen in beleidsdoelen, regelgeving en financiering, die steeds meer richting eerstelijnszorg en participatie gaan. Dit zijn ingrijpende ontwikkelingen, niet in het minst voor mensen met ernstige psychische aandoeningen. Deze ontwikkelingen mogen niet gepaard gaan met drastische bezuinigingen op noodzakelijke specialistische behandeling en zorg. Maar deze ontwikkelingen bieden alle betrokkenen ook de kans om tekortkomingen in de huidige situatie op te heffen.

Wie zijn patiënten met ernstige psychische aandoeningen?

Bij mensen met ernstige psychische aandoeningen is er sprake van ernstige psychopathologie, langdurige beperkingen, meerdere zorgbehoeften en de noodzaak om behandeling, begeleiding en ondersteuning op meerdere levensdomeinen op elkaar af te stemmen. Mensen met psychotische aandoeningen vormen de grootste groep, maar ook velen met een angst-, stemmings- en persoonlijkheidsstoornis of een verslaving behoren tot de groep met ernstige psychische aandoeningen. De prevalentie van ernstige psychische aandoeningen (inclusief verslavings- en forensische zorg) is 1,3% van de totale bevolking (216.000) of 1,6% van de bevolking tussen 18 en 65 jaar (160.000). Ongeveer 75% daarvan is in zorg bij de GGz of andere zorgverleners.

Wat zijn hun ondersteuningsbehoeften?

De doelgroep bestaat uit mensen die aan ernstige psychische aandoeningen lijden en die daarom laagdrempelig een beroep moeten kunnen doen op goede medisch-psychiatrische en psychologische behandeling¹. Echter, hun behoeften hebben zelden alleen betrekking op het werkterrein van de GGz. Vaker gaat het om universele thema's als geaccepteerd worden als persoon, sociale relaties en deelname aan het maatschappelijk verkeer. Zij hebben dezelfde levenswensen als andere burgers, maar verkeren doorgaans in een nadelige positie om hun wensen te realiseren. Zo zijn er forse achterstanden in lichamelijke gezondheid, behandeling, veiligheid, inkomen, arbeid en relaties. De helft zegt meer ondersteuning te willen om deel te kunnen nemen aan de samenleving.

Wat is goede zorg voor deze groep?

Goede zorg dient aan te sluiten bij de drie dimensies van herstel: naast symptomatisch herstel (waarvoor goede medisch-psychiatrische en psychologische behandeling en het leren van zelfmanagement van symptomen belangrijk zijn) gaat het evenzeer om maatschappelijk herstel (waarvoor rehabilitatie en stigmabestrijding moeten worden ingezet) en persoonlijk herstel (het proces van persoonlijk herstel is primair van de patiënt zelf; zelfhulpgroepen en herstelwerkgroepen van patiënten zijn hierbij van het grootste belang, maar ook herstelondersteunende behandel- en rehabilitatie-interventies

¹ Deze behandeling betreft ook de (psychiatrisch) verpleegkundige behandeling.

kunnen hieraan bijdragen). Deze drie dimensies van herstel beïnvloeden elkaar voortdurend in individuele herstelprocessen.

Het voorgaande impliceert dat de behandeling, begeleiding en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen goed moeten aansluiten op hun individuele hulpbehoeften en het realiseren van hun persoonlijke doelen. Met name behoeften op het gebied van (somatische en psychische) gezondheid, (sociale) relaties, (arbeids)participatie en persoonlijk herstel blijven het vaakst onvervuld. Goede behandeling, begeleiding en ondersteuning bevordert herstel, empowerment en participatie en bestrijdt maatschappelijke stigmatisering. Niet alleen veiligheid bieden staat hoog in het vaandel, maar ook het nemen van verantwoorde risico's. Dit vergt investeren in een vertrouwde en stimulerende werkrelatie met de patiënt. Daarnaast dienen familieleden en andere naasten als samenwerkingspartners in de behandeling, begeleiding en ondersteuning te worden beschouwd; waar nodig ontvangen zij zelf ondersteuning in hun rol. Het behandel- en begeleidingsaanbod moet op de persoon worden afgestemd, aansluiten bij de verschillende fasen en dimensies van herstel en moet zoveel mogelijk bestaan uit bewezen effectieve interventies. Bovendien dient het samenhangend (integraal) en op continuïteit gebaseerd te zijn, de somatische gezondheid te bevorderen en goed gebruik te maken van nieuwe technologieën. Kortom: het aanbod van behandeling, begeleiding en ondersteuning moet mensen met ernstige psychische aandoeningen helpen hun mogelijkheden tot herstel en burgerschap optimaal te benutten.

Trends in het denken over goede zorg

Over langere tijd bekeken signaleren we zes trends in het denken over zorg bij ernstige psychische aandoeningen. Ten eerste is symptoomstabilisatie niet langer het enige of hoogste doel: het gaat evenzeer om het ondersteunen van ieders persoonlijke en maatschappelijke herstel. Ten tweede omvat het naast een professioneel aanbod ook activiteiten die uitgaan van de eigen kracht, inzet en energie van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Ten derde richten goede behandeling, begeleiding en ondersteuning zich behalve op individuele personen ook op hun omgeving. Ten vierde is als randvoorwaarde hiervoor een samenspel vereist met andere sectoren. Ten vijfde zien we steeds vaker interventies waarin behandeling en rehabilitatie hand in hand gaan. Tot slot vraagt de achterstand van deze patiënten in lichamelijke gezondheid om betere integratie van psychiatrische en somatische zorg. Deze inhoudelijke trends hebben gevolgen voor de manier waarop behandeling, begeleiding en ondersteuning het beste kunnen worden georganiseerd.

Goede zorg in een nieuw landschap en een ander speelveld

Onderdelen van behandeling, begeleiding en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen overstijgen de verschillende wettelijke kaders en bekostigingsstructuren in het nieuwe zorglandschap dat op dit moment nog volop in ontwikkeling is. Daarbij zullen ambulantisering en afbouw van de intramurale capaciteit leiden tot een grotere behoefte aan ondersteuning in de samenleving, dichtbij huis. De belangrijkste betrokken partijen staan daarbij voor de opgave om op wijkniveau tot een nieuw samenspel te komen. Het is overigens niet verstandig om de zorg voor deze groep geheel decentraal te organiseren en volledig naar de gemeenten over te hevelen. De medisch-specialistische diagnostiek en behandeling van de psychiatrische stoornis in engere zin zijn essentieel en moeten gedurende het gehele zorgtraject beschikbaar blijven.

Hoe organiseren we goede zorg?

Als herstel en participatie de kernbegrippen zijn in de behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen, dan moeten we de zorg ook organisatorisch hierop strak toesnijden. Het vergt een brede, maatschappelijk geïntegreerde infrastructuur, een netwerk van personen en voorzieningen waarin verschillende sectoren (GGZ, gemeente, patiënten- en familieorganisaties, zorgverzekeraars, welzijn, etc.) samenwerken. Mensen met ernstige psychische aandoeningen en hun naasten hebben een belangrijke positie in het netwerk, als consument én als producent van hulpverlening. Zij behartigen hun belangen en ondersteunen het persoonlijke herstel vanuit de op te richten regionale *recovery colleges* of herstelacademies.

Uitgangspunten voor de organisatie van herstelgerichte hulp

- Behandeling, begeleiding en ondersteuning worden zoveel mogelijk in de gewone samenleving aangeboden.
- Alle behandel-, begeleidings- en ondersteuningsfuncties zijn goed bereikbaar (flexibel op- en af te schalen) en toegankelijk voor cliënten (en naastbetrokkenen), ongeacht achterliggende bekostigingsstructuren.
- Nauwe samenwerking tussen netwerkpartners (inclusief, en op gelijkwaardig niveau, mensen met ernstige psychische aandoeningen en hun naaste omgeving) is een eerste vereiste.
- In het ondersteuningsnetwerk dient men zowel herstelgericht als evidence-based te werk te gaan; waar spanningen tussen beide benaderingen optreden, moet men deze aanwenden in de werkprocessen van deelnemende zorgaanbieders.

De ambitie: minder zorgbehoeften, meer herstel

Het streven is om mensen met ernstige psychische aandoeningen hun huidige achterstanden ten opzichte van de algemene bevolking te laten inlopen. Dat vraagt om een proactieve agenda gebaseerd op de ambitie om het herstel op de diverse levensdomeinen substantieel te vergroten en daarmee de zorgbehoeften even substantieel te doen afnemen. Tot deze ambitie rekenen we ook de vereiste inspanning om mensen met ernstige psychische aandoeningen die nog niet, of ongewenst niet meer in zorg zijn, toe te leiden naar de behandeling, begeleiding en ondersteuning die zij nodig hebben. De verschillende onderdelen van deze ambitie kunnen worden vertaald in heldere, sector-overstijgende uitkomstindicatoren en uitkomstnormen. In de eerste plaats geldt dit voor het landelijke niveau, en vervolgens moet het worden doorvertaald naar het regionale niveau en naar individuele cliënten. Op basis van het recent ontwikkelde vignettenmodel (zie blz. 55) kan de doelgroep goed in kaart worden gebracht aan de hand van de verschillende typen behandeling en begeleiding die zij krijgen.

Sturen op herstel

Fasegerichte, en op de persoon afgestemde zorg kan worden gestimuleerd door samen met de persoon in kwestie en de bij hem of haar betrokken partijen de zorgbehoeften te bepalen. In de huidige situatie is dit echter een moeizaam proces, vooral in de FACT-praktijk en in andere vormen van ambulante zorg, omdat de behandeling, begeleiding en ondersteuning van één patiënt vaak vanuit meerdere financieringskaders wordt bekostigd: ZvW, AWBZ/WLZ, WMO en justitie (voor patiënten met een forensische achtergrond) en reïntegratiegelden vanuit de UWV en gemeenten. Ieder van deze financieringsbronnen heeft weer een andere uitvoerder, die zijn eigen eisen stelt aan de

verantwoording en registratie. Deze verscheidenheid in bekostiging vormt een groot knelpunt bij het realiseren van op individuele herstelprocessen toegesneden, integrale zorgverlening.

De uitdaging is om dit knelpunt op te lossen, en wel zodanig dat het recht op specialistische behandeling, en de toegang tot de financiering daarvan, niet op het spel komt te staan. Oplossingen moeten ook in overeenstemming zijn met wat er in de bredere gezondheidszorg, met name binnen de langdurige en multidisciplinaire zorg, aan bekostigingsmodellen ontwikkeld is dan wel wenselijk wordt gevonden. Het is evenwel mogelijk dat een goed werkend bekostigingsmodel bij ernstige psychische aandoeningen een voorbeeldwerking zal hebben naar andere takken van langdurige, multidisciplinaire zorg.

Meerdere bekostigingsmodellen zijn denkbaar en kunnen op hun toepasbaarheid worden onderzocht. Vormen van integrale bekostiging vormen wellicht een goede oplossingsrichting. Bijvoorbeeld een vorm van populatiebekostiging, waarbij niet zozeer voor het 'volume' van de zorg wordt betaald, maar veel meer voor de 'waarde' en de bereikte resultaten die de zorg oplevert. Anders gezegd: van 'inputfinanciering' naar 'outcome financiering'. Het is onwenselijk dat een dergelijke vorm van financiering gepaard gaat met bezuinigingen, met name bezuinigingen op de medisch-psychiatrische en psychologische behandeling. Medisch-psychiatrische en psychologische behandeling blijven noodzakelijk en moeten toegankelijk blijven c.q. beter toegankelijk worden. Zeker gezien de onderbehandeling die is geconstateerd bij deze groep.

Niettemin wordt een vorm van integrale bekostiging voor alle betrokkenen extra interessant als een bepaald percentage van de gezamenlijke besparingen ('shared savings') kan worden ingezet om de behandeling, begeleiding en ondersteuning te verbeteren en onderzoek en innovatie te stimuleren. De samenvoeging van budgetten en de overgang naar populatiebekostiging zijn, zowel uit technisch oogpunt als vanwege bestaande belangen, niet gemakkelijk. Maar het is een ontwikkelingsperspectief dat alle betrokken netwerkpartijen in een regio kan inspireren en stimuleren om de weg van waardecreatie door samenwerking in te slaan.

Regionale netwerken

Uitgaande van een landelijk vastgestelde standaard voor goede zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen kan het netwerk voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen vervolgens het beste op regionale schaal worden georganiseerd. Het ligt voor de hand om aan te sluiten bij de werkafspraken transitie Langdurige zorg waarvoor in elk van de 43 Wmo-regio's een overlegstructuur met belangrijkste aanbieders, cliëntenorganisaties en financiers wordt ingericht.

Bestuurlijk

Bestuurlijke samenwerking en coördinatie van het netwerk is daarbij van groot belang. Op het niveau van de regio moet de samenwerking bovendien gepaard gaan met doorzettingsmacht om de herstelambities te realiseren, herstelacademies mogelijk te maken, te sturen op uitkomsten en deze te monitoren en te belonen. In het belang van de gewenste herstelondersteunende behandeling, begeleiding en ondersteuning moet onderlinge concurrentie worden voorkomen.

Uitvoering

Op het niveau van de uitvoering is het niet mogelijk en evenmin wenselijk om een blauwdruk te ontwerpen voor het toekomstige regionale landschap voor mensen met

ernstige psychische aandoeningen. Betrokken partijen zullen moeten voortbouwen op de bestaande situatie. In de Werkplaats Ambulantisering van het Trimbos-instituut wordt gewerkt aan een Regionaal Transitiekader Ambulantisering en Vermaatschappelijking. Dit Transitiekader beoogt betrokken partijen in de regio een handvat te bieden om afspraken te kunnen maken over de in de toekomst noodzakelijke inspanningen en capaciteit voor de groep mensen met ernstige psychische aandoeningen.

Aansluiting op relevante beleidsafspraken

De wet- en regelgeving stimuleert vooral het uitgangspunt dat behandeling, begeleiding en ondersteuning in de gewone samenleving worden geboden. Voor de overige uitgangspunten van herstelgerichte zorg is op voorhand weinig borging, stimulans of verbetering voorzien. Gezien de complexiteit van de taak om herstelgerichte zorg te bieden en gegeven het feit dat kosten en baten van investeringen vaak sectoroverschrijdend zijn, kan niet worden verwacht dat deze verbeteringen spontaan zullen ontstaan. Op landelijk niveau moeten de betrokken partijen kwaliteitstandaarden formuleren en randvoorwaarden scheppen voor de binnen regionale netwerken beoogde domein overschrijdende integrale aanpak. Dit kan worden gerealiseerd binnen de huidige kaders, vereist geen stelselwijziging en er kan in belangrijke mate worden voortgebouwd op de werkafspraken transitie Langdurige zorg. De rol van mensen met ernstige psychische aandoeningen en hun naasten zou hierin stevig verankerd moeten worden.

Aanbevelingen

Bij goede zorg

1. Werk de definitie van ernstige psychische aandoeningen verder uit op basis van de dimensies van het herstelconcept

Aan de hand van een dimensionele benadering van het herstelconcept kan een nadere indeling van fasen waarin mensen met ernstige psychische aandoeningen zich bevinden, worden gemaakt. Onderscheidend voor deze groep mensen is immers dat er op *alle drie* hoofddimensies (symptomatisch, maatschappelijk en persoonlijk herstel) sprake kan zijn van problemen en ervaren tekorten, en dat deze problemen en tekorten onderling sterk interacteren. Zo kunnen de behoeften in de verschillende stadia van herstel beter in kaart worden gebracht. Deze benadering moet nader worden uitgewerkt.

2. Maak bovengenoemde indeling leidend bij het inrichten van het behandel-, begeleidings- en ondersteuningsaanbod; betrek daarbij partners uit meerdere maatschappelijke sectoren

Vanuit een fasegerichte en dimensionele benadering van herstel is het zaak om voor mensen uit deze groep een behandel- en ondersteuningsaanbod te creëren dat compleet, cliëntgericht, doorzichtig en samenhangend is. Omdat de behoeften divers zijn en uitsluitend GGz-behandeling er niet in kan voorzien, zal het aanbod de inbreng van meerdere maatschappelijke partners moeten omvatten.

3. Formuleer een gedeelde visie op goede zorg

We bevelen aan om met alle betrokken partijen tot een gedeelde visie en gedeelde ambitie op 'goede zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen' te komen. Leidraad daarvoor is de kernboodschap van dit plan van aanpak: goede behandeling, begeleiding en ondersteuning is een gezamenlijke aanpak en moet mensen uit deze

groep helpen en stimuleren om hun mogelijkheden tot herstel en burgerschap (beter) te benutten. De gedeelde visie geeft zowel landelijk als regionaal richting aan de komende veranderingen in beleid, organisatie en financiering van de inspanningen ten bate van deze groep patiënten.

4. Stel een landelijke zorgstandaard op voor ernstige psychische aandoeningen

Landelijk beleid blijft noodzakelijk om goede zorg voor deze groep patiënten te kunnen garanderen. Daarom bevelen we aan om de gedeelde visie te vertalen in een landelijke zorgstandaard (op te vatten als een standaard voor alle vormen van behandeling, begeleiding, ondersteuning en zelfmanagement die deze groep nodig heeft). De zorgstandaard omvat niet alleen een beschrijving van de organisatie van de preventie en de zorg maar beschrijft ook de relevante kwaliteitsindicatoren. Deze zorgstandaard moet mede geënt zijn op de specifieke richtlijnen voor de verschillende aandoeningen die tot de EPA-groep worden gerekend en in te passen zijn in de stroom van specifieke zorgstandaarden die zullen worden ontwikkeld. Richtinggevend moet zijn dat de behandeling, begeleiding en ondersteuning op de persoon is afgestemd, rekening houdt met de verschillende dimensies van herstel en de fase van herstel waarin hij of zij verkeert en zoveel mogelijk bestaat uit richtlijnconforme interventies. Als deze landelijke zorgstandaard door alle belanghebbenden wordt onderschreven (mensen met ernstige psychische aandoeningen, naastbetrokkenen, GGz, zorgverzekeraars, landelijke overheid, gemeenten), dan biedt deze een gedeeld inhoudelijk kader voor het plannen van functies en voorzieningen in iedere regio.

Bij het nieuwe zorglandschap en speelveld

1. Ontwikkel een geïntegreerde, wijkgerichte benadering rond mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen, met een goede afstemming en samenwerking tussen mensen met ernstige psychische aandoeningen, familie en naastbetrokkenen, buurten, generalistische wijkteams, huisartsen, gespecialiseerde ondersteuning en begeleiding en specialistische GGz-behandeling

In principe zal de inbreng van de drie genoemde bronnen (generalistische sociale wijkteams, specialistische voorzieningen en de specialistische behandeling, begeleiding en ondersteuning van F-ACT-teams) complementair zijn. De wederzijdse aanvulling is ook nodig om het gezamenlijke doel, namelijk herstel en participatie bevorderen, te kunnen realiseren.

2. Zorg dat state of the art behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen toegankelijk is voor alle mensen uit de doelgroep, ongeacht hun (ingangs)positie in het (zorg)landschap

De toegang tot *state of the art* behandeling mag niet afhankelijk zijn van de plek waar iemand in eerste instantie wordt aangemeld of op enig moment verblijft. Behandeling-, begeleidings- en ondersteuningsbehoeften dienen regelmatig (in ieder geval jaarlijks) opnieuw en compleet (op alle levensdomeinen) in kaart gebracht te worden. Op basis van die behoeften dient men vanuit iedere positie toegang te krijgen tot goede zorg. De verantwoordelijke professionals moeten op de hoogte zijn van het bestaande aanbod en de toegang daartoe.

Bij de organisatie van de behandeling, begeleiding en ondersteuning

1. Bevorder de oprichting van herstelacademies voor mensen uit de doelgroep en hun familieleden of naasten en geef hun een centrale rol in het regionale ondersteuningsnetwerk

De positie van mensen met ernstige psychische aandoeningen en hun familie of naasten kan worden versterkt in regionale herstelacademies voor een aanbod van zelfhulp, het werken aan innovaties in de behandeling, ondersteuning bij participatie en belangenbehartiging op bestuurlijk niveau. Deze aanbeveling kan verder worden uitgewerkt en uitgevoerd onder regie van het Landelijk Platform GGz.

2. Formuleer landelijk en lokaal de ambitie om 'een derde meer herstel' te realiseren

De ambitie is om een derde meer herstel van identiteit, gezondheid, en participatie te realiseren, zodat mensen met ernstige psychische aandoeningen hun achterstanden ten opzichte van de algemene bevolking inlopen.

3. Ontwikkel landelijke uitkomstindicatoren en uitkomstinstrumenten voor herstel

Om de ambitie van een derde meer herstel te realiseren moeten gewenste uitkomsten beloofd worden. Daarvoor zijn meetinstrumenten nodig. Een verdere uitwerking van de gewenste uitkomstmaten aan de hand van het service outcome schema van Anthony (1993) zou hiervoor een eerste aanzet zijn. Daarbij moeten ook de beschikbare uitkomstmaten betrokken worden.

4. Breng de huidige behandel- en ondersteuningsconsumptie van mensen met ernstige psychische aandoeningen in beeld met het vignettenmodel

Toepassing van het vignettenmodel (uitgaande van de gehele populatieprevalentie) biedt alle betrokkenen (zorgaanbieders, zorgverzekeraars, gemeenten en patiënten en familie) een duidelijk gezamenlijk startpunt, een 'foto' van de status quo. Dit kan als uitgangspunt voor verdere samenwerkingsafspraken en (partiële) populatiebesteding worden gebruikt.

Zeker gezien de onderbehandeling die is geconstateerd bij deze groep (Van Weeghel e.a., 2011).

5. Maak afspraken over de bekostiging en shared savings van de gezamenlijke inspanningen

Vormen van integrale bekostiging, zoals populatiebesteding, passen mogelijk beter dan volumebesteding bij het sturen op de gewenste uitkomsten, met name als een substantieel deel van de gezamenlijke besparingen (*shared savings*) kan worden ingezet om de behandeling, begeleiding en ondersteuning te verbeteren en onderzoek en innovatie te stimuleren. Dit dient te worden gedaan binnen de bestaande kaders en huidige bekostigingsregimes, dus met behoud van de medisch-psychiatrische en psychologische behandeling in de ZvW. Bij zowel langdurige psychiatrische als somatische aandoeningen zou geëxperimenteerd kunnen worden met een alternatieve wijze van bekostiging. Het gaat om een doel dat niet in één keer gerealiseerd kan worden. Maar het is wel een ontwikkelingsperspectief dat alle betrokken partijen in een regio kan inspireren en stimuleren om de weg van waardecreatie door samenwerking in te slaan.

6. Organiseer de behandeling, begeleiding en ondersteuning in regionale netwerken

Het netwerk voor ernstige psychiatrische aandoeningen kan, uitgaande van een landelijke zorgstandaard en kwaliteitskader, het beste op regionale schaal worden georganiseerd en aansluiten bij de infrastructuur van de 43 Wmo-regio's.

7. Maak bestuurlijke afspraken om de samenwerking te faciliteren

Een gedeelde, domeinoverschrijdende visie op herstel en regionale bestuurlijke afspraken tussen gemeenten, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties vormen het kader voor de uitvoering van goede behandeling, begeleiding en ondersteuning. Zij zijn randvoorwaarden om de gedeelde ambitie te bereiken. Stel in het regionale netwerk een beleidsplan en kwaliteitsagenda op.

8. Gebruik het Regionaal Transitiekader Ambulantisering en Vermaatschappelijking dat bij het Trimbos-instituut in ontwikkeling is om het toekomstige regionale zorglandschap voor behandeling, begeleiding en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen verder vorm te geven en in te richten

Dit Regionale Transitiekader beoogt betrokken partijen in de regio een handvat te bieden om afspraken te kunnen maken over de in de toekomst noodzakelijke inspanningen en capaciteit voor de groep mensen met ernstige psychische aandoeningen.

Over de brug: speerpunten voor een landelijk plan van aanpak

1. Landelijk project 'ontwikkeling regionale herstelacademies'

De positie van mensen met ernstige psychische aandoeningen en hun familie of naasten kan worden verstevigd in regionale herstelacademies voor een aanbod van zelfhulp, voor het werken aan innovaties in de zorg, voor ondersteuning bij participatie en voor belangenbehartiging op bestuurlijk niveau. Mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben een centrale rol in dit project. Deze aanbeveling kan verder worden uitgewerkt en uitgevoerd onder regie van het Landelijk Platform GGz.

2. Landelijke werkafspraken

Nadere afstemming van wettelijke kaders en bijbehorende bekostigingssystemen is gewenst om de randvoorwaarden tot stand te brengen voor goede behandeling, begeleiding en ondersteuning aan de doelgroep. Een goede mogelijkheid is om landelijke werkafspraken te maken met de verschillende maatschappelijke partners en veldpartijen (gemeenten, zorgverzekeraars, zorgaanbieders, patiënten- en familieorganisaties). Hierbij kan worden voortgebouwd op of aangesloten bij de werkafspraken met veldpartijen die recent zijn gemaakt voor de langdurige intramurale GGz (zie brief Staatssecretaris Van Rijn, 24 maart 2014), en die onder meer een kwaliteitsagenda, een cockpitfunctie, monitoring en het inrichten en faciliteren van regionale netwerken betreffen. Bij het faciliteren van de regionale netwerken wordt mede gebruik gemaakt van het Regionaal Transitiekader Ambulantisering en Vermaatschappelijking dat bij het Trimbos-instituut in ontwikkeling is en het Vignettenmodel.

3. Een innovatieprogramma ernstige psychische aandoeningen

Gekoppeld aan de onder 2. genoemde werkafspraken kan een landelijk innovatieprogramma de kwaliteit van de behandeling, begeleiding en ondersteuning enorm stimuleren. Dit innovatieprogramma, bijvoorbeeld in de vorm van een academische werkplaats, zou het inlopen van de gesignaleerde achterstanden van

mensen met ernstige psychische aandoeningen hoog op de landelijke agenda plaatsen en een forse stimulans betekenen voor de ontwikkeling, evaluatie en implementatie van innovatieve interventies en werkwijzen voor deze doelgroep. Maak optimaal gebruik van ICT met het oog op landelijke ontsluiting.

Voor landelijke innovatie op het terrein van participatie en arbeid verwijzen wij naar het intersectorale en interdepartementale project *Bevordering participatie van mensen met psychische problemen*, onder leiding van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

Aanbevolen onderdelen van een innovatieprogramma ernstige psychische aandoeningen zijn:

- Formuleer een gedeelde visie op goede behandeling, begeleiding en ondersteuning voor mensen met deze aandoeningen. De kern is dat goede behandeling, begeleiding en ondersteuning ertoe bijdragen dat mensen uit deze groep hun mogelijkheden tot herstel en burgerschap (beter) gaan benutten.
- Werk de definitie van ernstige psychische aandoeningen verder uit op basis van de drie dimensies van het herstelconcept.
- Stel een landelijke zorgstandaard op voor ernstige psychische aandoeningen. Landelijk beleid blijft noodzakelijk om goede zorg voor deze groep patiënten te kunnen garanderen. Daarom bevelen we aan om de gedeelde visie te vertalen in een landelijke zorgstandaard (op te vatten als een standaard voor alle vormen van behandeling, begeleiding, ondersteuning en zelfmanagement die deze groep nodig heeft). De zorgstandaard omvat niet alleen een beschrijving van de organisatie van de preventie en de zorg maar beschrijft ook de relevante kwaliteitsindicatoren. Deze zorgstandaard moet mede geënt zijn op de stoornis-specifieke behandelrichtlijnen en zorgstandaarden voor de verschillende aandoeningen die tot de EPA-groep worden gerekend. Richtinggevend moet zijn dat de behandeling, begeleiding en ondersteuning op de persoon is afgestemd, rekening houdt met de verschillende dimensies van herstel en de fase van herstel waarin hij of zij verkeert en zoveel mogelijk bestaat uit richtlijnconforme interventies. Als deze landelijke zorgstandaard door alle belanghebbenden wordt onderschreven (mensen met ernstige psychische aandoeningen, naastbetrokkenen, GGz, gemeenten, zorgverzekeraars, landelijke overheid), dan biedt deze een gedeeld inhoudelijk kader voor het plannen van functies en voorzieningen in iedere regio.
- Ontwikkel landelijke uitkomstindicatoren en uitkomstinstrumenten voor alle dimensies van herstel.
- Ontwikkel een instrument voor kwaliteitstoetsing van het behandel- en ondersteuningsaanbod voor mensen met ernstige psychische aandoeningen, analoog aan de Kwaliteitstoetsing Regionaal Aanbod Schizofrenie (KRAS).

De belangrijkste opgave voor het landelijke innovatieprogramma is het helpen waarmaken van de ambitie om een derde meer herstel (van gezondheid, participatie en persoonlijke identiteit) tot stand te brengen en om mensen met ernstige psychische aandoeningen hun achterstanden op de algemene bevolking zoveel mogelijk te laten inlopen. Deze ambitie vereist een langlopend, intersectoraal plan dat vorm en inhoud moet krijgen vanuit het innovatieprogramma en de bestaande monitoren op dit terrein. Een spoedige nulmeting op de drie dimensies van herstel is gewenst.

1. Opdracht en werkwijze

1.1 Inleiding

Sinds enkele decennia voltrekt zich in westerse landen de transitie van in speciale inrichtingen geconcentreerde psychiatrische zorg naar zorg in de samenleving en het delen van de verantwoordelijkheden door meerdere sectoren en organisaties. Deze processen van *de-institutionalisering* vinden niet overal in hetzelfde tempo plaats en hebben per land tot andere organisatiestructuren geleid (Van Weeghel & Plass, 1998; McDaid e.a., 2007). Beoogde winst van deze transitie is dat het herstel van psychiatrische patiënten in een maatschappelijker omgeving kan plaatsvinden en dat daarmee hun burgerschap wordt benadrukt en bevorderd.

Het organiseren van in de maatschappij gesitueerde zorg blijkt echter een complexe opgave te zijn waarbij veel mis kan gaan, vooral voor mensen met ernstige psychische aandoeningen. In het slechtste geval keren zij terug in een onvoorbereide samenleving zonder toereikend specialistisch behandelaanbod en passende begeleiding en ondersteuning, met mogelijke negatieve gevolgen zoals onderbehandeling, verwaarlozing, isolement, victimisatie en stigmatisering (Sullivan, 1994). Omdat hun problemen veel en uiteenlopende aspecten van het leven betreffen (gezondheid, huisvesting, inkomen, werk en relaties) is gecoördineerde ondersteuning vanuit meerdere sectoren noodzakelijk. Maar de benodigde coördinatie is vaak moeilijk te realiseren omdat regelgeving, bekostiging en werkcultuur per sector verschillen. Fragmentatie en discontinuïteit liggen dan op de loer. De kwaliteit van zorg komt dan, zeker in tijden van bezuinigingen, onder druk te staan.

Hoewel het aantal bedden in de Nederlandse GGz² relatief hoog is, ontvangen veruit de meeste mensen met ernstige psychische aandoeningen tegenwoordig ambulante behandeling, begeleiding en ondersteuning. Eerdere pogingen om de GGz verder te ambulantisieren (Kwekkeboom, 1999; Taskforce Vermaatschappelijking, 2002), strandden op een gebrek aan dwingende redenen om dit grondig aan te pakken (Van Weeghel & Dröes, 1999; Wennink e.a., 2001). Die redenen worden nu gevonden in alle veranderingen in organisatie en financiering: van zorg naar participatie, van volks- naar individuele verzekering, van tweede- naar eerste lijn en van verzekerd recht in zorgverzekeringswet en AWBZ naar compensatieplicht door gemeenten. Deze veranderingen wijzen in de richting van een participatiesamenleving waarin burgers meer eigen verantwoordelijkheid voor hun gezondheid en welbevinden moeten nemen; zij worden geacht zo lang mogelijk voor zichzelf te zorgen en elkaar te ondersteunen (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2013; Raad voor de Maatschappelijke Ontwikkeling, 2013).

In het bestuurlijk akkoord toekomst GGz 2013 (verlengd tot en met 2017) hebben de betrokken partijen³ een agenda opgesteld, die onder meer het voornemen bevat om een plan van aanpak op te stellen voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning voor mensen met ernstige psychische aandoeningen in Nederland. Achterliggende vraag is of er vanwege de voorgenomen decentralisering en ambulantisering van de behandeling en begeleiding aanvullende afspraken nodig zijn om

² Onder GGz verstaan wij in dit Plan van Aanpak zowel de op behandeling gerichte zorg (Zvw) als de gespecialiseerde begeleiding en ondersteuning die binnen de AWBZ en Wmo worden geboden.

³ GGZ Nederland (GGZ NL) Landelijk Platform GGz (LPGGz) Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) Nederlandse Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen & Psychotherapeuten (NVvP) Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) Platform MEER GGZ Landelijke Vereniging van Eerstelijnspsychologen (LVE) Zorgverzekeraars Nederland (ZN) De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

recht te kunnen doen aan de specifieke kwetsbaarheden en mogelijkheden van deze mensen. De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie heeft namens de partijen van het bestuurlijk akkoord aan Kenniscentrum Phrenos gevraagd om zo'n plan van aanpak op te stellen.

1.2 Vier vragen voor het Plan van Aanpak

In dit Plan van Aanpak worden de volgende vier vragen beantwoord:

1. Hoe moeten we '(mensen met) ernstige psychische aandoeningen' definiëren, wat zijn betekenisvolle subgroepen binnen deze populatie, hoeveel personen in Nederland behoren daartoe, en is hierover tussen relevante partijen overeenstemming te bereiken?
2. Wat moeten we volgens nationale en internationale standaarden en richtlijnen verstaan onder kwalitatief goede zorg⁴ voor (subgroepen van) mensen met ernstige psychische aandoeningen, welke (clusters van) zorgvragen en uitkomsten/uitkomstmaten zijn te onderscheiden en valt daarover tussen relevante partijen overeenstemming te bereiken?
3. Hoe sluit deze kwalitatief goede zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen aan op de keten van de curatieve GGz volgens het nieuwe zorglandschap, de hervorming van de Langdurige Zorg, de afbouw van intramurale capaciteit en andere relevante beleidsafspraken? Welke aanvullende voorzieningen of maatregelen zijn hierbij vereist om deze veranderingen op duurzame wijze tot stand te brengen en valt daarover tussen relevante partijen overeenstemming te bereiken?
4. Is er sprake van een discrepantie tussen gewenst regime en de stelselwijzigingen en zo ja, welke aanvullende afspraken zijn er nodig en valt daarover tussen relevante partijen overeenstemming te bereiken?

1.3 Werkwijze en planning

Om deze vragen te beantwoorden werd een projectgroep geïnstalleerd, die verantwoordelijk is voor de inhoud van het op te stellen plan. De projectgroep is breed samengesteld, zodat alle relevante invalshoeken belicht konden worden (bijlage 1). De leden zijn niet als representant van een organisatie gevraagd om deel te nemen, maar op basis van hun deskundigheid en betrokkenheid bij dit onderwerp. Daarnaast zijn interviews gehouden met sleutelpersonen en experts die op deelterreinen en voor (deel)vragen relevante inzichten en informatie hebben aangereikt (bijlage 2). Het project is in juli 2013 gestart en werd in mei 2014 afgerond.

Tijdens het hele traject is samengewerkt met de Werkplaats Ambulantisering van het Trimbos-instituut. In dit project wordt – in afstemming met dit Plan van Aanpak EPA - gewerkt aan een Regionaal Transitiekader Ambulantisering en Vermaatschappelijking. Dit Regionaal Transitiekader beoogt betrokken partijen in de regio een handvat te bieden om afspraken te kunnen maken over de benodigde inspanningen en capaciteit voor de groep mensen met ernstige psychische aandoeningen. Dit Regionaal Transitiekader kan, als het is afgerond, als een complementair product worden gebruikt, waarin de aanbevelingen uit dit landelijke Plan van Aanpak op regionaal niveau worden uitgewerkt.

⁴Onder zorg verstaan wij in dit Plan van Aanpak: (GGz-)behandeling, begeleiding die mensen in hun eigen woning of een beschermde woonomgeving ontvangen en ondersteuning door het eigen netwerk of algemene voorzieningen.

Daarnaast hebben vier inhoudelijk betrokken kenniscentra (Kenniscentrum Bipolaire Stoornissen, Kenniscentrum Persoonlijkheidsstoornissen, Kenniscentrum Phrenos en het Nederlands Kenniscentrum Angst en Depressie) het initiatief genomen om het concept van dit Plan van Aanpak in eigen kring te bespreken. Op 6 maart 2014 vond een *invitational conference* plaats met vertegenwoordigers uit verschillende sectoren om het draagvlak voor het Plan van Aanpak te inventariseren en het inhoudelijk te verrijken.

2. Mensen met ernstige psychische aandoeningen

De term 'ernstige psychische aandoening' (soms afgekort tot EPA) wordt vooral door beleidsmakers en onderzoekers gebruikt om een specifieke groep GGz-patiënten aan te duiden. Het gaat om mensen die vroeger veelal in psychiatrische ziekenhuizen verbleven en die ook tegenwoordig doorgaans langdurig in zorg zijn. Het predicaat 'ernstig' heeft mede betrekking op de bijkomende beperkingen op meerdere levensgebieden die mensen ervaren⁵. Dit hoofdstuk biedt een nadere omschrijving van ernstige psychische aandoeningen, informatie over het aantal mensen in deze groep⁶, waar en van wie zij momenteel zorg ontvangen en met welke problemen en achterstanden zij te kampen hebben.

2.1 Definitie en omvang

Delespaul en de consensusgroep EPA (2013) geven een definitie van ernstige psychische aandoeningen en een schatting van het aantal mensen met dergelijke aandoeningen in Nederland. Deze definitie en raming worden breed gedragen en zijn daarom als uitgangspunt genomen voor de afbakening van de doelgroep van dit plan van aanpak. Delespaul en de consensusgroep EPA stellen voor om van 'ernstige psychische aandoeningen' te spreken wanneer

- er sprake is van een psychiatrische stoornis die zorg/behandeling noodzakelijk maakt (niet in symptomatische remissie);
- en die met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren gepaard gaat (niet in functionele remissie);
- en waarbij de beperking oorzaak en gevolg is van een psychiatrische stoornis;
- en niet van voorbijgaande aard is (structureel c.q. langdurig, ten minste enkele jaren);
- en waarbij gecoördineerde zorg van professionele hulpverleners in zorgnetwerken geïndiceerd is om het behandelplan te realiseren.

Op basis van deze definitie en analyse zijn er naar schatting:

- In totaal 281.000 mensen met ernstige psychische aandoeningen in Nederland (populatieprevalentie van 1,7%).
- De zorgprevalentie is lager; 75% (216.000 mensen in GGz, inclusief verslavings- en forensische zorg), waarvan 160.000 tussen 18 en 65 jaar (12-maandszorgprevalentie van respectievelijk 1,3% en 1,6%).

Mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben gemeenschappelijk dat zij op meerdere levensgebieden problemen hebben of beperkingen ondervinden, en dat zij voor langere tijd hulp nodig hebben. Zij kunnen 'in remissie' komen, wanneer zij zes

⁵ De term 'ernstige psychische aandoeningen' staat om meerdere redenen ter discussie. Ten eerste ervaart een aantal patiënten het als een stigmatiserend label dat weinig recht doet aan hun persoonlijke situatie en ontwikkelingspotentieel (LPGGz, 2014, notitie Door en Voor). Daarnaast zou met deze term ten onrechte worden gesuggereerd dat stoornissen van andere doelgroepen niet ernstig kunnen zijn. Bij gebrek aan consensus over een andere, betere benaming zullen we ons in dit rapport houden aan de huidige naamgeving, waarbij we ons bewust zijn van genoemde gebreken.

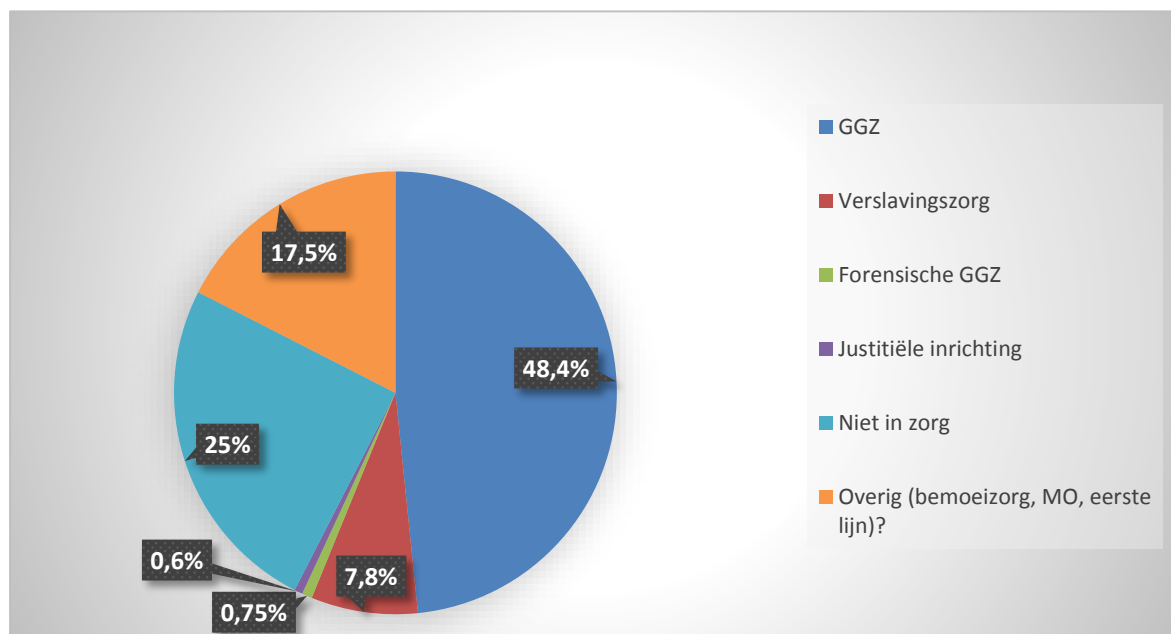
⁶ We duiden deze groep in principe aan als 'mensen met ernstige psychische aandoeningen'. Wanneer er duidelijk sprake is van een behandelcontext, spreken we over 'patiënten'. In andere gevallen ligt het meer voor de hand om over 'burgers' of 'cliënten' te spreken, met name in hun hoedanigheid van gebruikers van niet-medische, maatschappelijke voorzieningen.

maanden lang geen symptomen hebben (symptomatische remissie) en in hun dagelijks en maatschappelijk functioneren geen beperkingen ondervinden (functionele remissie). Na vijf jaar remissie worden zij niet meer tot de doelgroep gerekend. Overigens is de term ernstige psychische aandoeningen niet bedoeld om mensen als 'onbehandelbaar', 'chronisch' of 'uitbehandeld' te bestempelen. Mensen met ernstige psychische aandoeningen vormen namelijk geen statische, maar een vlottende populatie: individuen kunnen er in sommige fasen van hun leven wel, en in andere fasen niet toe behoren (Delespaul e.a., 2013).

2.2 Verdeeld over verschillende sectoren

Mede vanwege de uiteenlopende aard van hun problemen, zijn mensen met ernstige psychische aandoeningen verdeeld over verschillende sectoren (figuur 1).

Figuur 1 Verdeling van mensen met ernstige psychische aandoeningen over verschillende sectoren (Delespaul e.a., 2013)



Ruim de helft van de mensen met ernstige psychische aandoeningen is in behandeling bij de GGz sector inclusief de verslavingszorg. Daarnaast ontvangt bijna een vijfde elders zorg, zoals in de maatschappelijke opvang en in de eerstelijns. Een kwart van de mensen met ernstige psychische aandoeningen is echter niet in zorg.

2.3 Wat zijn betekenisvolle subgroepen?

Ondanks hun gemeenschappelijke problemen vormen mensen met ernstige psychische aandoeningen een heterogene groep. De definitie van deze groep valt niet samen met een bepaalde diagnose: personen uit deze groep hebben uiteenlopende aandoeningen. Degenen met psychotische aandoeningen vormen de grootste groep (60%), maar ook velen met een verslaving of een angst-, stemmings-, of persoonlijkheidsstoornis worden ertoe gerekend. Bovendien is er vaak sprake van comorbiditeit. Tot slot kunnen

behandel- en ondersteuningsbehoeften sterk uiteenlopen, zowel tussen individuen als gedurende het leven van ieder individu. Sommigen kunnen in bepaalde perioden met weinig tot geen hulp toe, terwijl anderen vrijwel altijd veel zorg nodig hebben.

In het verleden zijn mensen met ernstige psychische aandoeningen - die vroeger als 'chronische psychische patiënten' en later ook wel als 'langdurig zorgafhankelijken' werden aangeduid - al vaak in subgroepen ingedeeld (bijvoorbeeld in 'oud-chronisch bestand' en 'nieuwe chronici'). In hoeverre een bepaalde indeling zinvol is, hangt uiteraard af van de doelen die de indeling moet dienen. Zo is het doel van de indeling volgens het zogeheten vignettenmodel van Altrecht, Kwintes en de SBWU om te bepalen hoeveel personen tot ieder van de negen vignetten of categorieën behoren, waar zij in de regio wonen, welke bekostigingsvormen er per vignet zijn en uiteindelijk wat de gemiddelde kosten per cliënt zijn, ofwel wat in het jargon van de zorgverzekeraars de 'schadelast' is. Deze indeling lijkt goed bruikbaar om herhaalde metingen uit te voeren die zicht geven bepaalde gegevens over de populatie in een regio die zorgaanbieders en zorgverzekeraars belangrijk vinden.

Welke indeling in subgroepen is in het kader van dit Plan van Aanpak relevant? Ons doel is om te komen tot een hulpaanbod dat mensen met ernstige psychische aandoeningen zo goed mogelijk ondersteunt in hun individuele herstel. Zowel in het ziekteproces ('stagering') als in het herstelproces zijn bepaalde fasen te onderscheiden. Daarnaast zien we dat zowel in de moderne psychopathologie als in het herstelconcept meerdere dimensies worden onderscheiden (Delespaul e.a., 2014; Van Os, 2014). Zowel deze fasering als de dimensionele benadering zijn belangrijke kapstokken om te bepalen welke verschillende behandel- en ondersteuningsbehoeften individuen kunnen hebben en aan welke veranderingen die behoeften onderhevig zijn. Deze benadering staat nog in de kinderschoenen, maar zou op den duur een zinvolle indeling in subgroepen kunnen opleveren. Initiatieven die deze benadering verder ontwikkelen verdienen bijval en ondersteuning.

2.4 Preventie van ernstige psychische aandoeningen

Hoewel de preventie en behandeling van eerste symptomen (vroegdetectie) strikt genomen niet binnen de opdracht van de projectgroep passen, zou het een gemiste kans zijn om het onderwerp buiten het bestek van dit Plan van Aanpak te laten. Deze activiteiten passen namelijk goed binnen de dimensionele en fasegewijze aanpak van ernstige psychische aandoeningen die we in hoofdstuk 3 nader zullen toelichten. Omdat met de preventie van ernstige en langdurige aandoeningen ook kan worden voorkomen dat de betrokkenen aangewezen raken op intensievere zorg en sociaal geïsoleerd raken, is dit onderwerp niet alleen voor de GGZ maar juist ook voor gemeenten en andere maatschappelijke partners relevant. Daarom krijgt het thema hier een plaats.

Onderzoek bij (jonge) mensen met een ultrahoog risico op een psychose toont aan dat verschillende interventies tot minder transities naar een psychose leiden. Medicatie heeft echter geen aanvullend effect; de tolerantie ervoor is laag (vooral vanwege grote gewichtstoename) en de meeste betrokkenen staken de medicatie. Het wordt dan ook aanbevolen om aan deze ultrahoog risico-groep geen anti-psychotische medicatie voor te schrijven (Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists, 2005). Cognitieve gedragstherapie is wel effectief en vermindert het risico met de helft na 12 maanden. Na twee tot vier jaar is het risico nog altijd met 37% gereduceerd (Van der Gaag e.a., 2013). Dit is een kritische periode omdat de meeste transities naar een psychose in de eerste drie jaar plaatsvinden (Fusar-Poli e.a., 2012). Na tien jaar komen

bijna geen transities meer voor (Nelson e.a., 2013). Degenen die geen psychose ontwikkelen, herstellen ook van depressie en sociale angst (Van der Gaag e.a., 2013). Hun sociaal functioneren en arbeidsdeelname verbeteren eveneens in deze periode (Velthorst e.a., 2011). Geïntegreerde behandeling, begeleiding en ondersteuning moeten worden gecontinueerd om volledig herstel te bereiken.

De onderliggende psychopathologie bij ernstige psychische aandoeningen is steeds een vorm van psychische kwetsbaarheid. De impact van deze kwetsbaarheid kan beperkt worden door die situaties te vermijden waarin de kwetsbaarheid een handicap wordt (Zubin & Spring, 1977). In het geval van psychopathologie betekent dat stress vermijden. Het resultaat is dat betrokkenen zich terugtrekken uit het gewone leven. Psychische kwetsbaarheden kunnen echter het beste worden aangepakt (en soms zelfs worden overwonnen) door de stressoren niet te vermijden maar juist door blootstelling aan deze stressoren (zoals je ook niet leert met angst om te gaan door angst te vermijden). Interventies die weerbaarheid versterken of opbouwen kunnen op termijn de impact van psychopathologie significant reduceren. Dit wordt bereikt door de angst die door hevige psychotische symptomen wordt opgeroepen en die tot vermindering leidt, te verminderen, zowel bij patiënten als familieleden en hulpverleners.

Aangezien de doelgroep niet alleen bestaat uit mensen met psychotische stoornissen, dient de preventie van 'ernstige psychische aandoeningen' uiteindelijk in een breder kader geplaatst te worden. Mogelijkheden tot (primaire, secundaire en tertiaire) preventie kunnen in een landelijke zorgstandaard voor de gehele doelgroep worden uitgewerkt.

2.5 Achterstanden op diverse terreinen

Mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben doorgaans dezelfde wensen als andere burgers, maar kunnen deze veel moeilijker realiseren. Zij hebben niet alleen last van hun aandoening maar krijgen mede als gevolg daarvan ook problemen op andere terreinen, die op hun beurt de psychiatrische problemen weer kunnen verergeren. Velen hebben dan ook op diverse terreinen achterstanden opgelopen.

2.5.1 Achterstanden in participatie en sociale inclusie

Hoewel verreweg de meeste mensen met ernstige psychische aandoeningen zelfstandig wonen (slechts 7% woont in een beschermende woonvorm of verblijfsafdeling van een GGz-instelling), is daarmee nog niet gezegd dat zij ook deel van de samenleving uitmaken. Velen hebben een klein netwerk, beschikken over weinig hulpbronnen en vervullen een beperkt aantal maatschappelijke rollen (Overweg & Michon, 2011; Carr & Waghorn, 2013). Zo heeft slechts 10 tot 20 % een betaalde baan. Circa 25 tot 50% heeft onbetaald werk of dagbesteding. Naar schatting 10% van de mensen met ernstige psychische aandoeningen is gehuwd; naar schatting 20 tot 30% woont samen met een partner. Circa twee derde van de hele groep van mensen met ernstige psychische aandoeningen kampt met eenzaamheid. De meesten zouden dan ook meer contacten willen hebben met andere mensen; eveneens twee derde zou meer activiteiten willen ondernemen; bijna twee derde van de niet-werkenden wil werken.

Zowel individuele beperkingen als ongunstige levensomstandigheden en sociale barrières dragen bij aan het isolement waarin velen geraken. Zo kunnen *symptomen* (zoals achterdocht of negatieve symptomen) de verwachtingen in het sociale verkeer danig verstoren. Ten tweede hebben velen vanwege *beperkingen in sociaal-cognitieve vaardigheden* moeite het gedrag van de ander te begrijpen of te beïnvloeden. Verder zijn er de *gemiste mogelijkheden* door een verstoorde biografie: menigeen heeft wegens

ziekte en opnamen geen gelegenheid gehad een leven op te bouwen. Bovendien zijn velen uit deze groep aandoeningen vanwege verwaarlozing, misbruik of mishandeling *getraumatiseerd* geraakt, waardoor zij zich in de omgang met anderen onzeker en onveilig voelen. Mede vanwege deze achtergrond zijn mensen met ernstige psychische aandoeningen zes maal zo vaak slachtoffer van geweld en andere misdrijven dan andere Nederlanders (Kamperman e.a., 2014). Ook zijn er *financiële belemmeringen*: mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben gemiddeld een lager inkomen dan andere burgers (Levinson e.a., 2010). Verder is er het *gemis aan moedgevende contacten* met patiënten die verder zijn in hun herstel. Tot slot ervaren velen *stigmatisering en discriminatie* in de omgang met andere burgers. Anticiperend op afwijzing trekken velen zich grotendeels terug uit het sociale verkeer (Thornicroft e.a., 2009; Plooy & Van Weeghel, 2009; Van Weeghel, 2010).

Hoewel niet iedereen evenveel last heeft van deze factoren, schetst dit een somber beeld. Het is daarom goed te weten dat het lange termijnbeloop van ernstige psychische aandoeningen opener en uiteenloper is dan vroeger werd gedacht (zie ook Wunderink e.a., 2013; Delespaul e.a., 2014). Op langere termijn herstelt de helft geheel of gedeeltelijk. Vaak doen zich decennia nadat de aandoening zich aandienende, nieuwe kansen voor om een beter leven op te bouwen. Goede zorg dient eraan bij te dragen dat mensen deze kansen op herstel ook kunnen benutten (GGZ Nederland, 2009). De inzet is "establishing rights of full citizenship for marginalized people" (Hopper, 2007).

2.5.2 Achterstanden in behandeling, begeleiding en ondersteuning

Over het geheel genomen is de zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen in Nederland goed toegankelijk (Sareen e.a., 2007), vernieuwingsgezind en internationaal gesproken van behoorlijke kwaliteit. Daar heeft de grondige invoering van integrale zorg in multidisciplinaire ambulante teams in Nederland veel aan bijgedragen, vooral aan het verbeteren van de coördinatie en continuïteit in de behandeling, begeleiding en ondersteuning. Toch laat de zorg nog veel te wensen over. Zo profiteren sommige groepen, zoals de 'vaste' bewoners van psychiatrische ziekenhuizen en mensen met een combinatie van psychiatrische problematiek en verslaving vaak nog te weinig van vernieuwingen in de zorg. En ondanks alle inspanningen in de afgelopen jaren om dwang en drang in de psychiatrie drastisch terug te dringen, zijn dwangmaatregelen nog steeds een vast onderdeel van de dagelijkse psychiatriepraktijk (Schoevaerts e.a., 2013). Het is een permanente uitdaging om effectieve alternatieven voor dwang en drang te ontwikkelen en in de reguliere zorg te verankeren (Nijssen e.a., 2013; Van de Sande e.a., 2011; Van Mierlo & Van Aart, 2013).

Ook wat lichamelijke gezondheid betreft verkeren mensen met ernstige psychische aandoeningen in een nadelige positie. Zij zijn gemiddeld genomen minder gezond dan andere burgers; hun levensverwachting is 13 tot 30 jaar korter (Saha, 2007; Van Hasselt, 2013). Een en ander was de laatste jaren aanleiding om de somatische zorg voor deze groep kritisch onder de loep te nemen en ervoor te pleiten dat verbeteracties op dit gebied met voorrang moeten worden uitgevoerd.

Verder laat het onderzoek Kwaliteitstoetsing Regionale Schizofreniezorg (KRAS) zien dat ook andere aanbevelingen uit de multidisciplinaire richtlijn schizofrenie nog niet in praktijk zijn gebracht. Zo valt er wat betreft de inzet van medisch-psychiatrische en psychologische interventies (zoals cognitieve gedragstherapie en traumabehandeling), familie-interventies, ervaringsdeskundigheid en de ondersteuning van persoonlijke herstelprocessen nog veel te winnen (Van Weeghel e.a., 2011; Couwenbergh e.a., in voorbereiding).

Dat geldt nog sterker voor methoden en interventies om persoonlijk herstel en participatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen te bevorderen. Vrijwel allen uit deze groep die een actiever leven willen leiden, ervaren daarbij persoonlijke en maatschappelijke belemmeringen. Zelfstigmatisering en (anticipatie op) sociale afwijzing komen veelvuldig voor, maar de toepassing van effectieve, antistigma interventies op lokale schaal staat in Nederland nog in de kinderschoenen (Kienhorst, 2014).

Bijna de helft van de mensen met ernstige psychische aandoeningen zegt dan ook meer ondersteuning nodig te hebben om deel te nemen aan de samenleving (Panel Psychisch Gezien, 2014). Dit mogelijk maken, vergt het leggen van nieuwe verbindingen of het uitbreiden en verbeteren van bestaande tussen GGz en andere maatschappelijke sectoren en organisaties die belangrijk zijn voor de ondersteuning van deze groep. Tot slot wordt het totale hulpaanbod binnen én buiten de GGz vaak als onoverzichtelijk en onsamenhangend ervaren. Velen uit de groep mensen met ernstige psychische aandoeningen én hun naasten hebben grote moeite daarin hun weg te vinden (Van Weeghel e.a., 2011).

Tot slot constateren we dat een kleine groep langdurig of blijvend is aangewezen op klinische geïntegreerde behandeling (geïntegreerde woon- en behandelvoorzieningen). Dit geldt met name voor patiënten met zeer ernstige beperkingen en/of patiënten die voor langere tijd voldoen aan de criteria voor gevaar (voor zichzelf en anderen). Professionals in deze langdurige beschermende zorg hebben behoefte aan vernieuwing en elan om de kwaliteit van de zorg te verhogen. GGz Breburg nam onlangs het een initiatief om een landelijk verbindend, inspirerend en richtinggevend kader voor de langdurige woonzorg te ontwikkelen, zowel in psychiatrische ziekenhuizen als in RIBW's. De meest in het oog springende uitdagingen zijn betrokkenheid bij het dagelijks leven, verminderen van dwang en drang, en het bieden van een hoopgevend perspectief.

2.6 Slotopmerkingen

Pogingen om de besproken achterstanden in te halen of weg te werken zijn niet voorbehouden aan (zorg)professionals. We moeten werken aan een samenleving waarin mensen met ernstige psychische aandoeningen worden geaccepteerd en gelijkwaardig kunnen participeren. Maar we kunnen patiënten ook veel schade berokkenen door net te doen alsof we de maatschappij 'wel even' kunnen veranderen. Bescheidenheid over wat we kunnen en erkenning van wat we niet kunnen bereiken, is volgens Dröes (2003) dan ook een belangrijke waarde (naast de waarden verantwoordelijkheid en solidariteit) in de behandeling en begeleiding van deze groep. Om dezelfde redenen noemde Bennett (1988) 'bovenmatig optimisme' één van de grote gevaren voor de zorgpraktijk. Maar hij waarschuwt dat wij evenmin in defaitisme, het andere grote gevaar, moeten vervallen.

Op de keper beschouwd is volwaardig burgerschap voor mensen met ernstige psychische aandoeningen ook een zaak van welbegrepen eigenbelang van andere burgers (De Swaan, 1989). Niet alleen omdat zo'n aandoening iedereen kan overkomen, maar ook omdat de Nederlandse samenleving het zich niet permitteren om zo'n groot participatiepotentieel onbenut te laten (Van Hoof & Knispel, 2010).

3. Goede behandeling, begeleiding en ondersteuning

3.1 Vervulde en onvervulde behoeften

De zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen moet aansluiten op hun individuele hulpbehoeften. Voor de groep als geheel zijn die behoeften veelomvattend, maar van persoon tot persoon lopen ze vaak sterk uiteen.

In onderzoek en in Routine Outcome Monitoring (ROM) bij deze groep worden zorgbehoeften meestal vastgesteld met de Camberwell Assessment of Need (CAN; Phelan e.a., 1995). Clusters van zorgbehoeften en zorgvragen hebben betrekking op:

- Bestaanszekerheid in termen van veiligheid, voedsel, onderdak en inkomen.
- Basale behoeften op het gebied van wonen, huishouden en zelfzorg.
- Participatie in werk, opleiding en andere dagbesteding.
- Psychische en lichamelijke gezondheidsproblemen, inclusief verslaving.
- Sociale contacten en intieme relaties.
- Behoeften aan persoonlijk herstel, zingeving en leren omgaan met de aandoening.

Onderzoek wijst uit dat bepaalde ondersteuningsbehoeften het vaakst onvervuld blijven, met name behoeften op het gebied van gezondheid (lichamelijk en psychisch onwelbevinden en verslavingsproblemen), gezelschap (sociale contacten, intieme en seksuele relaties), participatie (betaald werk, activiteiten overdag) en persoonlijk herstel (jezelf hervinden, leren omgaan met de aandoening, zingeving). Deze onvervulde zorgbehoeften zijn, hoewel soms in een andere volgorde, vastgesteld bij zowel ambulante behandelde personen als bij degenen die intramuraal of in beschermende woonvormen verblijven (Kroon, 2003; Smits e.a., 2009; De Heer-Wunderink, 2012; Kortrijk, 2013; Theunissen e.a., 2013; Wiersma e.a., ingediend); Swildens e.a., 2011).

Het ligt voor de hand om in de behandeling, begeleiding en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen extra aandacht aan deze onvervulde behoeften en openstaande vragen te besteden.

3.2 Doelen, relaties en aanbod

Tien jaar geleden werd in een onderzoek in vijf Europese landen aan verschillende groepen belanghebbenden - patiënten, familieleden, GGz-hulpverleners, beleidsmakers en andere burgers - de vraag voorgelegd wat 'goede zorg' voor mensen met ernstige psychische aandoeningen inhoudt (Van Weeghel e.a., 2005). Dat leverde de volgende suggesties op.

- Ten eerste veronderstelt goede zorg een vertrouwde, gelijkwaardige en stimulerende werkrelatie tussen patiënten en hulpverleners.
- Verder wordt goede zorg gezien als effectieve behandeling, begeleiding en ondersteuning, toegespitst op individuele behoeften.
- Deze behoeften zijn sterk gerelateerd aan de autonomie en de maatschappelijke participatie van de patiënt.
- Goede zorg veronderstelt dat op lokaal niveau vormen van behandeling, begeleiding en ondersteuning bestaan die toegankelijk zijn voor alle patiënten die ze nodig hebben. Ook hun familieleden en andere burgers moeten altijd met hun vragen en klachten bij de GGz terecht kunnen.

- Tot slot omvatten goede behandeling, begeleiding en ondersteuning de zorg door familie en andere naastbetrokkenen; aan hun informatie- en ondersteuningsbehoeften dient optimaal tegemoet te worden gekomen.

Voortbouwend op deze noties en gebruikmakend van andere relevante literatuur, komen we met twaalf punten die samenvatten waaraan goede zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen moet voldoen. In tabel 1 zijn de doelen, benodigde relaties en elementen van het beoogde behandel- en ondersteuningsaanbod op een rij gezet. We lichten ze puntsgewijs toe.

Tabel 1 Behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen

<p><i>Doelen</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ondersteun herstel en bevorder empowerment. 2. Bevorder participatie en bestrijd stigmatisering. 3. Streef naar veiligheid (en het nemen van verantwoorde risico's). 4. Stem zorg af op iedere persoon ('personalized care'). <p><i>Relaties</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 5. Investeer veel in een goede werkrelatie. 6. Ondersteun en werk samen met familie en andere naastbetrokkenen. 7. Werk aan effectieve betrekkingen in de bredere sociale omgeving. <p><i>Aanbod</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 8. Bied zorg die rekening houdt met de dimensies en fasen van herstel. 9. Bied zoveel mogelijk bewezen effectieve interventies. 10. Bevorder goede lichamelijke gezondheid en somatische zorg. 11. Bied integrale zorg die op continuïteit is gebaseerd. 12. Maak optimaal gebruik van nieuwe technologieën.

3.2.1 Herstel en empowerment

Het begrip 'herstel' verwijst naar persoonlijke processen van mensen die proberen om ondanks de vaak desastreuze gevolgen van de aandoening hun leven weer op te pakken (Deegan, 1993; Boevink e.a., 2006). Volgens Davidson (2012) is herstellen 'learning to live better in the face of mental illness'. Aan het begrip herstel worden meerdere aspecten of dimensies onderscheiden: symptomatisch herstel, persoonlijk herstel en maatschappelijk herstel (Dröes & Plooy, 2010; zie ook Slade, 2009). Sommigen voegen aan deze trias een nog fundamentele dimensie toe, zoals 'herstel van het dagelijks leven' (Dröes, 2010) of 'functioneel herstel' (Van der Stel, 2012). Herstel is dus een veelvormig verschijnsel, waarbij in individuele herstelprocessen de verschillende dimensies elkaar voortdurend beïnvloeden. Vooral ervaringsdeskundigen kennen aan het persoonlijke herstel het primaat toe. Persoonlijk herstel betekent hoop hervinden en moed verzamelen, een positief zelfgevoel ontwikkelen, een betekenisvol bestaan opbouwen en de controle over het eigen leven terugwinnen (Davidson e.a., 2007; Shepherd e.a., 2008; Leamy e.a., 2011; Van der Stel, 2012).

Herstel kan alleen succesvol verlopen als de betrokkenen zich daartoe in staat achten, *empowered* zijn (De Haan & Oude Bos, 2011). Het begrip empowerment verwijst naar autonomie herwinnen en risico's en verantwoordelijkheid durven nemen. De focus ligt op potentieel en krachten (Van Regenmortel, 2009; Wolf, 2012). Empowerment

vraagt om verandering in iemands persoonlijk leven én in iemands omgeving (Chamberlin, 1997). Mensen in staat stellen hun eigen leven vorm te geven, ook als zij ondersteuning nodig hebben; dat is een belangrijke kern van empowerment (Boumans & Luchtenberg, 2013).

Bij herstel en empowerment gaat het om wat de betrokkenen zelf, en met elkaar, ondernemen om hun leven een gunstige wending te geven (Castle, 2013). Zij kunnen elkaar ondersteunen en stimuleren door het delen van herstelervaringen (Shepherd e.a., 2008; De Haan & Oude Bos, 2011). Daarom is het belangrijk dat programma's waarin ervaringsdeskundigheid centraal staat - zoals in Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid (HEE; Boevink e.a., 2009), Herstellen doe je zelf (Van Gestel-Timmermans, 2011) en Wellness Recovery Action Planning (WRAP; Cook e.a., 2012; Boertien e.a., 2012) - een eigen plaats krijgen in het ondersteuningsaanbod.

Herstellen is iets wat iemand zelf moet doen, maar impliceert ook de acceptatie dat men afhankelijk is van anderen. Professionele hulpverleners kunnen patiënten op realistische wijze hoop geven over hun herstel en hen helpen goed geïnformeerde beslissers over hun behandeling, begeleiding en ondersteuning te worden, de controle te herwinnen over hun symptomen en eigen wensen op diverse gebieden te realiseren (Brouwers e.a., 2013). Kenmerken van herstel ondersteunende zorg zijn (Dröes & Plooy, 2010):

- de hulpverlener is present (aandachtig aanwezig) en gebruikt zijn professionele referentiekader op terughoudende en bescheiden wijze;
- hij reageert persoonlijk op gevoelens en emoties;
- hij maakt ruimte voor en sluit aan bij het eigen verhaal van de persoon;
- hij herkent en stimuleert het benutten van eigen kracht (empowerment) zowel individueel als collectief;
- hij erkent, benut en stimuleert de ervaringsdeskundigheid van de betrokkenen.
- hij erkent, benut en stimuleert de ondersteuning door belangrijke anderen.
- hij is gericht op het verlichten van lijden en het vergroten van eigen regie/autonomie.

Dröes (2011) constateert dat hulpverleners de eigen kracht van hun patiënten of cliënten vaak niet zien. Hij adviseert dan ook om ernaar te zoeken. Via gerichte training in herstelondersteunend werken kunnen hulpverleners meer oog krijgen voor de kracht én de kwetsbaarheden van hun patiënten of cliënten (Wilrycx, 2014).

Daarnaast kunnen familieleden en vrienden het herstel ondersteunen. Zij moeten zoveel mogelijk als partners in het herstelproces worden beschouwd. Daarom dient ook te worden geïnvesteerd in (het opleiden en inzetten van) familie-ervaringsdeskundigen.

Tot slot wijzen we op de belangrijke functie van het begeleid en beschermd wonen, die vaak proeftuinen, soms zelfs kraamkamers, zijn geweest voor nieuwe, herstelondersteunende werkwijzen (Van Weeghel & Zaat, 2007). De laatste jaren onderkennen de RIBW's als eerste de vernieuwingskracht van de herstelbeweging en hebben ruimte geboden aan veelbelovende initiatieven op dit terrein. Dit leidde onder meer tot vele betaalde arbeidsplaatsen voor ervaringsdeskundigen.

3.2.2 Participatie en stigmabestrijding

Herstellen is behalve een individueel ook een sociaal proces: herstellen van uitsluiting en de gevolgen daarvan tot volwaardig burgerschap. In dit proces moeten mensen met ernstige psychische aandoeningen competenties kunnen verwerven en kansen krijgen (Cobigo & Stuart, 2010). Dat is een zaak van sociale rechtvaardigheid en is terug te vinden in het concept 'capability' (Sen, 1992). Hierin wordt uitgedrukt welke

mogelijkheden burgers hebben en hoe die zijn verdeeld. Capability is het geheel van taken die mensen op goede gronden belangrijk vinden, en die daarom binnen hun bereik zouden moeten liggen (Van Weeghel, 2010). Herstel tot volwaardig burgerschap binnen bereik brengen vereist twee strategieën: enerzijds kansen bieden om competenties te ontwikkelen, anderzijds gelegenheden scheppen waarin die competenties kunnen worden uitgeoefend. Volgens Ware e.a. (2007) is het eerste een opdracht voor de GGz en andere hulpverlenende instanties, terwijl het tweede een opdracht voor de hele samenleving is.

Bij het maatschappelijk herstel zijn wensen op het gebied van wonen, werken, opleiding en vrijetijdsbesteding in de gewone samenleving de centrale doelen. Volgens Shepherd e.a. (2008) moeten dit niet langer vrome wensen zijn waarvan hulpverleners hopen dat ze vervuld worden wanneer een patiënt eenmaal in symptomatische zin is hersteld. Daarmee zetten Shepherd c.s. de huidige prioritering in de GGz op z'n kop.

Mensen met ernstige psychische aandoeningen denken volgens Tielens (2013) bij hun problemen inderdaad niet zozeer aan pathologie, maar aan mislukte carrières, eenzaamheid en verlies van vrienden. Herstel is dus nauw verbonden met sociale inclusie en mogelijkheden om zinvolle sociale rollen in de gewone samenleving te vervullen. Willen cliënten mee kunnen doen in de samenleving, dan moeten zij iets zinvols om handen hebben: activiteiten die hun zelfchting versterken en hen met andere burgers in contact brengen.

Tegenwoordig gaat de aandacht vooral uit naar activiteiten met een duidelijk profiel, zoals betaald werk of studie. Zo kan het hebben van betaald werk veel bijdragen aan de (psychische) gezondheid en kwaliteit van leven van mensen met ernstige psychische aandoeningen (Shepherd e.a. 2008; Michon e.a., 2014). Maar wat gebeurt er met cliënten wie een baan niet gegeven is of die daar niet aan toe zijn? Wat doen zij in de tussentijd? Het onderwerp dagbesteding is, ook internationaal, karig bedeed met onderzoek (Michon & Van Weeghel, 2010). Vooralsnog is onduidelijk uit welke elementen ondersteuning bij dagbesteding moet bestaan, wil deze tegemoet komen aan individuele behoeften.

Meer in het algemeen komen op het vlak van verbondenheid en burgerschap niet alleen de diepste wensen maar ook de grootste problemen van mensen uit deze groep tot uiting. Verbondenheid impliceert zowel 'bonding' – hechte relaties in eigen kring, zoals in herstelgroepen – als 'bridging' – verbindingen met netwerken daarbuiten (McKenzie & Harpham, 2006; Zoppei e.a., 2014). Overigens vatten Ware e.a. (2007) verbondenheid en burgerschap op als idealen waar ieder mens naar streeft maar die hij nooit helemaal zal bereiken. Wel staan mensen met ernstige psychische aandoeningen meestal op grotere afstand van dat ideaal. Om hen te ondersteunen in hun wensen op dit terrein zijn in de afgelopen decennia vernieuwende concepten en werkwijzen zoals rehabilitatie, kwartiermaken, maatschappelijke steunsystemen, sociale netwerkbenadering en vriendendiensten in praktijk gebracht. Deze initiatieven kregen veel bijval en navolging, zowel in ambulante zorgteams als in de praktijk van het beschermd en begeleid wonen.

Dat brengt ons op het werkterrein van de psychiatrische rehabilitatie. De stand van kennis op dit gebied is als volgt samen te vatten (Van Weeghel, 2010).

1. Bij rehabilitatie gaat het om empowerment van de cliënt. Hij moet zijn rehabilitatiedoelen kunnen kiezen en zo zelfstandig mogelijk kunnen leven.
2. Rehabilitatie moet al vanaf het eerste begin van de zorgcarrière worden ingezet.
3. Het is zaak om cliënten in een maatschappelijke omgeving vaardigheden voor het gewone leven aan te leren (niet 'droogzwemmen').

4. Voor iedere sociale rol of omgeving zijn specifieke vaardigheden nodig, omdat vaardigheden nauwelijks over meerdere gebieden generaliseren.
5. Naast het leren van vaardigheden moet steun uit de omgeving worden gemobiliseerd.
6. In plaats van cliënten langdurig en stapsgewijs voor te bereiden, is het beter om hen zo snel mogelijk in de gewenste omgeving te brengen en hen daar gericht te trainen en te coachen ('place-then-train').
7. Rehabilitatie is effectiever als het met de behandeling wordt geïntegreerd (en omgekeerd).
8. Bereik en effectiviteit van rehabilitatie worden groter wanneer deze is ingebed in een veelomvattend ondersteuningsnetwerk of maatschappelijk steunsysteem.
9. Rehabilitatie impliceert vaak het aanpassen van wetten en regelgeving.
10. Stigmabestrijding is het noodzakelijke complement van rehabilitatie.

Veel van deze inzichten zijn nog geen gemeengoed in onze rehabilitatiepraktijk. Dat geldt onder meer voor stigmabestrijding. Bij antistigma-interventies wordt vaak een driedeling gemaakt: protest, voorlichting en contact. Daarvan brengen contactinterventies de grootste positieve attitudeveranderingen teweeg. Deze interventies bevorderen de directe omgang tussen cliënten en andere burgers in een positieve context. Verder leert onderzoek dat interventies waarin mensen hun persoonlijke verhaal vertellen een gunstiger effect hebben dan interventies waarbij feiten en mythen centraal staan. En een antistigma-aanpak heeft meer effect als deze veelzijdig en duurzaam is en is ingebed in andere activiteiten gericht op participatie (Van Weeghel, 2013; Kienhorst, 2014). Overigens moet stigmabestrijding in de GGz beginnen. Mensen met ernstige psychische aandoeningen doen hun ervaringen met stigma voor een belangrijk deel in de GGz op. Hulpverleners moeten dus bewust worden gemaakt van hun eigen stigmatiserende opvattingen. Daarnaast is zelfstigma (= het internaliseren van het negatieve oordeel van anderen) een wijdverbreid fenomeen. Het verband tussen het tegengaan van zelfstigma en individuele rehabilitatieprogramma's is gemakkelijk gelegd. In de rehabilitatie kunnen cliënten immers een positiever zelfbeeld ontwikkelen en hun afwijzingsangst overwinnen.

Onlangs verscheen de Wegwijzer Stigmabestrijding (Kienhorst, 2014), een gezamenlijk initiatief van Kenniscentrum Phrenos, de Stichting Samen Sterk Tegen Stigma en GGZ Drenthe. Deze publicatie zet de schijnwerper op antistigma-initiatieven die beogen het publieke stigma te verminderen, onderbouwd door wat wereldwijd bekend is over wat effectieve elementen daarvoor zijn.

3.2.3 Veiligheid (en het nemen van verantwoorde risico's)

Een kleine minderheid van mensen met ernstige psychische aandoeningen is onder bepaalde omstandigheden een gevaar voor mensen in hun omgeving (Elbogen e.a., 2009; Ten Have e.a., 2013). In de behandeling, begeleiding en ondersteuning zijn vormen van risicobeheersing daarom onontbeerlijk. In het Good Lives Model in de forensische psychiatrie (Ward & Gannon, 2006) wordt de patiënt geleerd om zich op een positieve manier te richten op zijn primaire levensbehoeften en om zijn sterke eigenschappen en talenten in te zetten. De richtlijn 'Best Practice in Managing Risk' uit Groot-Brittannië (Department of Health, 2006) sluit hierbij aan. 'Positive risk management' is gebaseerd op gestructureerde risicotaxatie maar benut ook de sterke kanten van de patiënt en is onderdeel van *shared decision making*. Volgens de richtlijn zijn hierbij competenties gericht op het minimaliseren van risico's vereist, alsook realistische inschattingen van de (grenzen aan de) autonomie van de patiënt.

Overigens moet worden benadrukt dat mensen met ernstige psychische aandoeningen vaker slachtoffer dan dader zijn van geweld en dat zij ook vaker slachtoffer zijn dan andere Nederlanders (Kamperman e.a., 2014). Victimisatie is meestal onderdeel van een leven dat ook in andere opzichten in het ongerede is (o.a. Van Weeghel, 2010; Kamperman e.a., 2014; Siesling e.a., accepted). Meestal is er sprake van (combinaties van) ernstige symptomen, comorbide verslaving, stigmatisering, schulden, sociaal isolement en dakloosheid. Bovendien zijn slachtoffers en daderschap vaak nauw verweven, vooral bij degenen die een turbulent leven leiden. Hulpverleners zijn zich vaak nog te weinig bewust van deze problemen.

Het is echter niet de bedoeling om ieder risico in het leven van de betrokken uit te bannen. Bij maatschappelijk herstel is het nemen van risico's zelfs onvermijdelijk (Burns-Lynch e.a., 2011). Deegan (1988) stelde dat mensen met beperkingen actieve en moedige participanten in hun eigen rehabilitatieproject moeten zijn, omdat dat anders zal mislukken. De cliëntenbeweging in de Verenigde Staten introduceerde 'the dignity of risk': ook mensen met ernstige beperkingen hebben het recht om risico's te nemen tijdens hun herstel. Maar risico's moeten wel redelijk en acceptabel zijn. Het verwerven van vaardigheden om verantwoorde en onverantwoorde risico's van elkaar te onderscheiden, is een belangrijk oogmerk bij rehabilitatie of herstel. Volgens Boevink (2009) is timing belangrijk: ben je in goede conditie dan moet je soms risicovolle stappen zetten in je herstelproces, maar tijdens terugval en crisis kun je maar beter op safe spelen. Eerder waarschuwden Strauss e.a. (1985) al voor de risico's van teveel veranderingen tegelijkertijd. Met de metafoor 'mountain climbing' duiden zij aan dat patiënten eerst op één levensgebied, bijvoorbeeld wonen, een stevige 'voetsteun' moeten zoeken, om daarna een volgende stap op een ander levensgebied, bijvoorbeeld werken of relaties, te zetten.

De kennis over het tegengaan van victimisatie bij mensen met ernstige psychische aandoeningen is nog beperkt. Zo is cognitieve gedragstherapie veelbelovend bij personen die tevens een PTSS hebben (Mueser e.a., 2007), maar de effecten op (re)victimisatie zijn nog niet onderzocht. In de benadering van Burns-Lynch e.a. (2011) zijn de integratiedoelen van de persoon leidend en staat het *managen* van bijkomende risico's in dienst van deze doelen. Vervolgens worden per doel de risico's ingeschat: wegen de positieve gevolgen op tegen de mogelijke nadelen? Mede hierdoor geïnspireerd worden op dit moment in de Nederlandse GGz in het kader van een NWO-programma praktijkinterventies voor het tegengaan van victimisatie ontwikkeld en op hun effecten onderzocht.

Tot slot is veiligheid, meer dan 'the dignity of risk', het sleutelwoord in de behandeling van getraumatiseerde patiënten. Perrin (2012) pleit ervoor om de fysieke en psychosociale omgeving van GGz-settings en leefgemeenschappen zo te veranderen dat patiënten optimale veiligheid ervaren. GGz-hulpverleners moeten worden getraind in psychologische benaderingen die gebaseerd zijn op de gehechtheid- en traumaliteratuur. Dit zal mede moeten plaatsvinden in het nieuw ontwikkelde model van *high en intensive care* (HIC). De HIC is een acute opnameafdeling voor patiënten die vanwege een ernstige crisis een gesloten opnamesetting nodig hebben. De behandeling op de HIC is erop gericht de patiënt de eigen regie te laten hervinden, dwang en drang te minimaliseren en herstel mogelijk te maken (Van Mierlo e.a., 2014).

3.2.4 Op de persoon afgestemde zorg

Om herstel te bevorderen dient de hulp te bestaan uit individuele combinaties van behandeling, begeleiding rehabilitatie, praktische hulp en andere herstelondersteuning; de hulp moet aansluiten op de behoeften en mogelijkheden van de persoon en de

herstelfase waarin deze verkeert. Daarbij moeten we rekening houden met het vaak grillige verloop van herstelprocessen. Standaardzorg is dus uit den boze (zie ook Van Os, 2014). Zelf persoonlijke keuzes kunnen maken, veronderstelt dat er iets te kiezen valt. Het impliceert ook dat patiënten serieus kunnen meedenken over hun eigen behandeling, begeleiding en ondersteuning (*shared decision making*). De praktijk van *Routine Outcome Monitoring* (ROM) moet ondersteunend zijn aan deze individuele herstel- en behandelprocessen (o.a. Mulder e.a., 2010; Van Os e.a., 2012).

De behoeften aan ondersteuning zijn veelomvattend en divers. Mensen met ernstige psychische aandoeningen kunnen problemen of wensen hebben op vele levensterreinen: psychische én lichamelijke gezondheid, middelenmisbruik, wonen en zelfzorg, werk en dagbesteding, leren, sociale relaties en financiën. Naarmate er meer on vervulde ondersteuningsbehoeften zijn, ervaren zij een lagere kwaliteit van leven. Het doorbreken van eenzaamheid en isolement staat hoog op de lijst van on vervulde zorgbehoeften. Naast professionele hulpverleners kunnen ook vrienden, familieleden en door patiënten zelf geïnitieerde zelfhulpgroepen hieraan belangrijke bijdragen leveren.

Een deel van de hulp, zoals die in F-ACT-teams, bestaat uit bemoeizorg oftewel ongevraagde hulp (Van Veldhuizen e.a., 2008). Bemoeizorg is echter nooit alomvattend. Zo kunnen rehabilitatie en bemoeizorg zowel gelijktijdig als volgtijdelijk plaatsvinden (Dröes & Aalbers, 2006). Gelijktijdig omdat men op het ene terrein een bemoeizorgrelatie kan hebben terwijl men op een ander terrein werkt aan de verwezenlijking van een wens. Volgtijdelijk omdat een bemoeizorgcontact gaandeweg kan uitgroeien tot een 'groeizorg'-contact (Lohuis, 2005). Bovendien is bemoeizorg in principe tijdelijk: het moet de voorwaarden te scheppen waaronder vraaggerichte hulp weer mogelijk is.

3.2.5 Een goede werkrelatie

Het vestigen van een goede werkrelatie is een absolute voorwaarde voor herstel. Niet voor niets kenden in het al genoemde Europese onderzoek naar 'goede zorg' alle stakeholders in alle landen de hoogste waarde toe aan een respectvolle, op empowerment gerichte, samenwerking met de patiënt (Van Weeghel e.a., 2005). Het vestigen van een goede werkrelatie is bovendien een voorwaarde voor succesvolle toepassing van effectieve interventies (Anthony, 2003).

Herstelondersteunende zorg benadrukt persoonlijke kwaliteiten van hulpverleners (zoals hoop bieden, creativiteit, compassie, realisme en veerkracht) even sterk als hun formele kwalificaties (Shepherd e.a., 2008). Tielens spreekt over een verbindende werkrelatie (Tielens, 2012 en 2013; Tielens & Verster, 2010). Hij formuleert inzichten die we ook bij de interculturele diagnostiek en behandeling van mensen met een psychose aantreffen (Hoogsteder & Veling, 2013): toon echte interesse in het verhaal en de achtergronden van de persoon in kwestie; doe dat neutraal en onbevagen, als behandelaar heb je niet de ultieme waarheid in pacht. Trek niet te snel conclusies en geef geen ongevraagde adviezen. Investeer in het zoeken naar gemeenschappelijke doelen en het scheppen van een duidelijk kader van taken en verantwoordelijkheden om tijdens de behandeling op terug te kunnen vallen. Het inzetten van ervaren hulpverleners is in deze cruciale eerste fase van groot belang.

Volgens Dröes (2008) moeten hulpverleners aandacht hebben voor de langzame processen en de betekenis van bijzondere momenten in het leven van cliënten. Maar de cultuur rond het omgaan met gevoelens en emoties is hierbij een remmende factor: hulpverleners zijn opgeleid om professionele distantie te houden. Daarom voelen cliënten zich vaak behandeld als 'gevallen' die 'bekeken' worden, niet als mensen op wie gewoon gereageerd wordt (Dröes, 2008).

3.2.6 Ondersteuning van en samenwerking met familie

Goede behandeling, begeleiding en ondersteuning zijn verweven met de leefwereld van de betrokkene. Zo behoren familieleden niet zelden tot de weinige personen met wie deze nog contact heeft. De wederzijdse ervaringen hebben de relatie soms echter pijnlijk en belastend gemaakt. Bij een maatschappelijk georiënteerde zorg dient daarom veel aandacht te zijn voor de belasting die de aanwezigheid en ondersteuning van een persoon met een ernstige psychische aandoening teweeg kan brengen. Goede behandeling, begeleiding en ondersteuning betekent daarom het ontwikkelen van partnerschap tussen informele en professionele zorgverleners (Familieraden SCKF, 2012).

Voor familieleden heeft zo'n partnerschap als positief gevolg dan hun zorglast wordt verminderd. Voor de patiënt is het van belang om aandacht te besteden aan het herstellen of in stand houden van het contact met familieleden. Vaak zijn er gerichte interventies (gezinstherapie en gezinsbegeleiding) nodig om dit te bevorderen. Hoewel er veel bekend is over hoe familieleden effectief bij de zorg ingeschakeld kunnen worden, blijkt dat andere betrokkenen (hulpverleners, patiënten) doorgaans geen hoge prioriteit geven aan de behoeften van familieleden (Van Hoof e.a., 2000; Van Weeghel e.a., 2005).

Naastbetrokkenen vragen aandacht en respect voor wat zij met hun familielid meemaken. Verder hebben zij behoefte aan advies over hoe om te gaan met symptomen en praktische informatie over (bij)werkingen van medicijnen, en aan inspraak en betrokkenheid bij het opstellen van een behandelplan. Vooral in tijden van crises is er behoefte aan vertrouwde, bereikbare hulpverleners en aan praktische hulp bij de zorg aan de patiënt (Schene e.a., 1998). In de loop van hun eigen herstelproces doen familieleden ervaringskennis op, waardoor zij een actieve bijdrage aan het herstel van de patiënt kunnen leveren. Het is zaak te investeren in de kracht van de familie als steungever. Voorbeelden van interventies die dat doen zijn de Multiple Family Groups en de Familie Motiverende Interventie (FMI) (Smeerdijk e.a., 2012 en 2014). Daarnaast hebben ouders in de afgelopen jaren goed lopende initiatieven genomen op het gebied van woonvoorzieningen voor en begeleiding van patiënten.

Leroy Spaniol e.a. (1992) benoemden meerdere rollen die familieleden kunnen vervullen, zoals die van ouder en (primaire) verzorger, ondersteuner van andere gezinnen, leraar en opleider (van GGz-hulpverleners) en belangenbehartiger. Het is gewenst dat familieleden, patiënten en hulpverleners deze rollen leren onderscheiden en onderhandelen over de vraag welke rollen op welk moment wenselijk en haalbaar zijn. Vervolgens kunnen zij gezamenlijk bepalen hoe zij de overeengekomen rollen zo effectief mogelijk kunnen vervullen, bijvoorbeeld via gebruik van de triadekaart (Stavenuiter, 2011; Ypsilon, 2013).

3.2.7 Effectieve relaties in de bredere sociale omgeving

In de ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen is er grote behoefte aan professionals die systemisch denken en werken, vooral bij complexe problematiek en in onwelwillende omgevingen. Dit vraagt om goede samenwerking en afstemming met informele steungevers en andere professionals (GGZ Nederland, 2009). Van Hoof en Van Rooijen (2013) noemen dit 'omgevingsgevoeligheid': rekening houden met, aansluiting zoeken bij en ondersteuning bieden aan de sociale omgeving. Ook volgens Delespaul e.a. (2014) is de maatschappij – en de familie in het bijzonder – altijd een betrokken partij. Zij pleiten voor het tot stand brengen van een uitgebreide triade: die tussen patiënt, familie-maatschappij en zorgverlening.

Bij het bevorderen van de sociale participatie van mensen met ernstige psychische

aandoeningen kunnen hulpverleners gebruik maken van beproefde strategieën (zoals kwartiermaken, sociaal netwerk-benaderingen en rehabilitatiemethodieken), die enerzijds sociale omgevingen ontsluiten, anderzijds het individu sociaal vaardiger maken. Dit brengt voor hulpverleners een nieuwe rol met zich mee, die Carling (1995) aanduidt als 'community connector'. Om deze rol goed te kunnen vervullen moeten hulpverleners zich de daarbij passende attitudes en competenties eigen maken. Dat lukt alleen als medewerkers de gelegenheid krijgen zich hierin bij te scholen. Voorts zijn aangepaste taakomschrijvingen noodzakelijk en moeten hulpbronnen beschikbaar komen, zoals tijd en procedures. Tijd, omdat het bij de begeleiding betrekken van derden, zeker in het begin, extra gesprekstijd kost. Procedures, omdat aan alle betrokken duidelijk moet zijn dat het onderzoeken van het sociale netwerk van de patiënt zonder aanzien des persoons tot de standaardbenadering behoort (Dröes & Van Weeghel, 2000).

In dit verband is het Resource ACT (RACT-)model in Zweden inspirerend. Daarin wordt rond iedere cliënt dwingend een resourcegroep gevormd: een groep mensen, uitgekozen door de cliënt, die hem helpt persoonlijke doelen te bereiken (Nordén e.a., 2012). Dat zien we eveneens in de Eigen Kracht-benadering, die ook bij mensen met ernstige psychische aandoeningen wordt toegepast (Crum e.a., 2013). Maar anders dan bij RACT behoort de hulpverlener hierbij niet tot de groep die een probleem aanpakt.

3.2.8 Dimensionele en fasegevoelige zorg

Bij een dimensionele benadering van psychopathologie wordt, anders dan bij de klassieke diagnostiek, niet alleen bekeken of symptomen aanwezig zijn, maar ook in welke mate. Van Os (2009) introduceerde de dimensionele diagnostiek bij psychosen en andere ernstige psychische aandoeningen. Hij onderscheidt de dimensies: positieve symptomen, negatieve symptomen, depressieve symptomen, desorganisatie, cognitieve beperkingen en manische symptomen. De ernst van de symptomen, en vooral de hinder die men ervan ondervindt, bepalen of er sprake is van een stoornis. De voor een patiënt specifieke constellatie dient de inhoud van het individuele zorgaanbod te bepalen.

In zijn jongste boek gaat Van Os een stap verder door te pleiten voor een individuele diagnose die vragenderwijs in de relatie tussen behandelaar en patiënt tot stand komt. Hij stelt voor om de volgende vragen centraal te stellen: 1. Wat is er met je gebeurd? 2. Wat is je kwetsbaarheid en je weerbaarheid? 3. Waar wil je naartoe? 4. Wat heb je nodig? (Van Os, 2014). Deze 'diagnostiek van de vragende wijs' sluit goed aan bij Boertien (2010) die stelt dat het juist ook in een behandelomgeving heel belangrijk is om vrije ruimte te creëren waarin individualiteit, hoop en empowerment kunnen groeien. Dit vraagt van hulpverleners om gelegenheid te bieden voor die (diagnose)vrije ruimte opdat de behandeling, begeleiding en ondersteuning goed zal aansluiten op het individuele herstelproces.

Goede zorg is fasegevoelig in de zin dat deze moet inspelen op fluctuaties in het functioneren op verschillende levensterreinen (Van Hoof & Van Rooijen, 2014). In ruimere zin is het begrip stagering in opkomst (Van der Gaag & Valmaggia, 2012; De Haan e.a., 2012; Beekman e.a., 2012; Scott e.a., 2013). Stagering behelst een gedetailleerde beschrijving van waar een individu zich bevindt op het continuüm van de aandoening: van stadium 0 (at risk stadium) tot stadium 4 (het late- of eindstadium). Ieder stadium heeft zijn eigen kenmerken, interventiemogelijkheden en prognose.

Stagering lijkt ook in de psychiatrie een veelbelovend concept, maar de praktische uitwerking staat bij ernstige psychische aandoeningen nog in de kinderschoenen. Delespaul e.a. (2014) stellen dat de taal om fasen in het ziekteproces te beschrijven nog in ontwikkeling is. In de literatuur over vroegdetectie (Yung &

McGorry, 2007) spreekt men over *at risk mental state, high risk, ultra high risk* ('vroege psychose') en 'eerste psychose'. Elke fase kan een eindpunt zijn, transitie is niet eenduidig en verschillende tempi en trajecten binnen de fasen zijn mogelijk. Bepaalde fasen zijn cruciaal voor het verloop op (middel)lange termijn en vragen om specifieke interventies. Maar ook later kan het beloop ten goede keren. De begrippen 'symptomatische' of 'functionele' remissie illustreren dit. Strauss e.a. (1985) hebben geprobeerd een taal te ontwikkelen om het dynamisch verloop beter weer te geven. Zij stellen dat ook bij een langer durend verloop sensitieve perioden voor verandering (*turning points*) bestaan; schijnbare stagnatie betekent niet steeds achteruitgang (*woodshedding*) en kan tot stapsgewijze vooruitgang kan leiden (*mountain climbing*).

Volgens Delespaul e.a. (2014) vraagt de dimensionele complexiteit bij ernstige psychische aandoeningen om een specifiek zorgprogramma, dat psychiatrische en maatschappelijke professionals bij elkaar brengt. Overigens wordt ook bij dimensionele diagnostiek nog vooral naar symptomen en cognitieve beperkingen gekeken. De maatschappelijke component, i.c. het kijken naar (stagnaties in) het persoonlijk en het maatschappelijk herstel hoort evenveel aandacht te krijgen.

Tot slot is het belangrijk te constateren dat studies waarin mensen met ernstige psychische aandoeningen over meerdere decennia werden gevolgd, een optimistischer kijk bieden op hun verder leven (Corrigan e.a., 2008). Velen bleken geheel of gedeeltelijk hersteld te zijn. Deze studies verstoorden de 'clinician's illusion' dat achteruitgang en chroniciteit inherente kenmerken van de aandoening zijn. Het kwetsbaarheid-stressmodel (Zubin & Spring, 1977) stelt dat individuele kwetsbaarheid slechts *in interactie met levensomstandigheden* het toestandsbeeld bepaalt. Herhaalde negatieve ervaringen kunnen leiden tot verhoogde kwetsbaarheid (de littekenhypothese), maar herhaalde succesvolle coping leidt tot minder symptomen en op termijn tot structurele bescherming (Delespaul e.a., 2014).

3.2.9 Bewezen effectieve interventies

Uitgangspunt moet zijn dat mensen met ernstige psychische aandoeningen de best mogelijke behandeling en rehabilitatie krijgen aangeboden. Daarom moeten interventies van bewezen waarde tot het standaardaanbod behoren. Inmiddels zijn er effectieve interventies voor de behandeling en rehabilitatie van mensen met psychotische stoornissen, die zijn opgenomen in de multidisciplinaire richtlijn schizofrenie (Van Alphen e.a., 2012). Zonder te streven naar volledigheid noemen we: antipsychotische medicatie, acute dagbehandeling, gezinsinterventies, cognitieve gedragstherapie, de Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB) en Individual Placement and Support (IPS). Overigens wordt IPS, een bewezen effectieve methode om cliënten naar en in regulier betaalde banen te begeleiden, ook aanbevolen in de multisectorale en multidisciplinaire richtlijn Werk en ernstige psychische aandoeningen. Aan de totstandkoming van deze richtlijn hebben niet alleen de bekende disciplines en partijen in het GGz-veld maar ook job coaches, arbeidskundigen, bedrijfsartsen en verzekeringsgeneeskundigen meegewerkt (Van Weeghel e.a., 2013).

De behandeling bij ernstige psychische aandoeningen moet breder zijn dan psychosezorg. Daarom moeten ook relevante evidence-based interventies voor verslavingen en angst-, stemmings- en persoonlijkheidsstoornissen in de zorgpraktijk voorhanden zijn (o.a. Spijker, 2013; Steendam e.a., 2013). In dat kader bestaan er vanuit de afdeling EPA van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie serieuze plannen om een 'Leidraad bij ernstige psychische aandoeningen' te ontwikkelen. Deze monodisciplinaire leidraad moet worden gezien als een generalistische aanvulling op bestaande diagnose-specifieke behandelrichtlijnen in de GGz. Deze leidraad is een

belangrijke bouwsteen voor een toekomstige algemene zorgstandaard voor ernstige psychische aandoeningen. Die laatste dient multidisciplinair georganiseerde op de persoon gerichte preventie en zorg, inclusief de ondersteuning bij zelfmanagement, bij ernstige psychische aandoeningen gedurende het complete zorgcontinuüm te beschrijven. Daarnaast omvat een zorgstandaard de organisatie van de preventie en de zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren (Zonmw, 2010).

Mensen met ernstige psychische aandoeningen zien evidence-based werken vaak als een inperking van hun keuzemogelijkheden. Davidson e.a. (2009) gebruiken de metafoer 'olie en water' om aan te geven dat evidence-based werken en herstelondersteuning volgens velen niet samengaan. Zelf spreken zij liever over 'olie en azijn': die vloeistoffen brengen het beste bij elkaar naar boven en leveren aldus een smakelijke vinaigrette op. In de Verenigde Staten zijn mensen met ernstige psychische aandoeningen en hun familieleden vaak slecht geïnformeerd over evidence-based interventies, aldus Scheyett e.a. (2006). Als zij er meer van weten, zien zij wel de voordelen, maar maken zich ook zorgen over de beschikbaarheid en toegankelijkheid van evidence-based interventies. Zij wijzen op het gebrekkige GGz-systeem, waarbij in budgetten wordt gesneden en de zorg steeds meer verzakelijkt. Ook patiënten noemen deze belemmerende factoren, maar maken zich nog meer zorgen over de proceskant: is vraaggerichtheid wel gewaarborgd, hoe gelijkwaardig is de werkrelatie met de hulpverlener en is herstel werkelijk het leidende concept bij evidence-based interventies?

Drake e.a. (2005) wijzen erop dat er over evidence-based werken veel misverstanden bestaan. Zij benadrukken dat evidence-based werken op fundamentele waarden in de gezondheidszorg is gebaseerd, zoals respectvolle behandeling, keuzemogelijkheden en zelfbepaling. Wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit van interventies is belangrijk, maar zulk bewijs is vaak gecompliceerd, dubbelzinnig en beperkt. In de praktijk moeten wetenschappelijke inzichten worden gecombineerd met ervarings- en professionele kennis over goede behandeling en ondersteuning. Een hulpverlener zal altijd, ook als er een passende evidence-based interventie voorhanden is, in overleg met de patiënt moeten nagaan hoe deze interventie moet worden toegepast en het beste kan aansluiten bij individuele klachten, wensen en omstandigheden (*personalized care*).

Zowel evidence-based werken als het herstelconcept vertrekken dus vanuit het idee dat mensen op basis van deugdelijke informatie beslissingen over hun behandeling moeten kunnen nemen. De herstelbeweging zou de focus op evidentie daarom moeten verwelkomen. Dat besef is in Nederland doorgedrongen, waar twee herstelprogramma's in gecontroleerde effectstudies zijn onderzocht: het HEE-programma (Boevink, in progress) en Herstellen doe je zelf (Van Gestel-Timmermans, 2011), die gunstige resultaten opleveren. Herstelondersteuning en evidence-based werken sluiten elkaar dus zeker niet uit. Maar in hun onderlinge relatie moet nog wel veel worden opgehelderd (Van Weeghel, 2010).

Overigens geven Davidson e.a. (2009) als antwoord op de vraag of herstelondersteunende praktijken evidence-based zijn: deels 'ja' en deels 'niet relevant'. 'Ja', omdat er veel evidentie is voor sommige rehabilitatie-interventies, maar nog weinig voor de effectiviteit van lotgenotensteun en ervaringsdeskundigheid. 'Niet relevant' omdat het een kwestie van grondrechten en fatsoen is dat ook mensen met ernstige psychische aandoeningen toegang tot huisvesting, werk of studie hebben. Hiermee is gezegd dat goede behandeling en ondersteuning op ethische principes gestoeld moeten zijn. Thornicroft en Tansella (1999) beschrijven negen uitgangspunten voor community care: *Autonomy, Continuity, Effectivity, Accessibility, Comprehensiveness, Equity, Accountability, Co-ordination* en *Efficiency* (de drie ACE's). Deze principes kunnen op

meerdere momenten en manieren richting geven aan de praktijk van de behandeling en ondersteuning: 1. Als evidentie ontbreekt; 2. Als er wel evidentie voor een zorgvorm is, maar het praktisch (nog) niet mogelijk is om die te implementeren; 3. In samenhang met de beschikbare evidentie; 4. Bij het ontwikkelen van nieuwe relevante uitkomstmaten.

Tot slot stellen Scheyett e.a. (2006) een model voor waarin evidence-based werken op drie niveaus is gesitueerd. Behalve voor *evidence-based interventies* moet er evenveel aandacht zijn voor *evidence-based processen* die tot herstel van de patiënt moeten leiden: vestigen van een goede werkrelatie, hoe de hulpverlener de patiënt hoop op herstel biedt en hoe de autonomie van de patiënt wordt bevorderd en lotgenotensteun wordt gestimuleerd (zie Anthony e.a., 2003). Voorts moeten zorginterventies zijn ingebed in *evidence-based omgevingen*. Daartoe behoren beleid, netwerken en systemen die kunnen bijdragen aan de effectiviteit van interventies en de herstel mogelijkheden. Op dit niveau gaat het om financiële middelen, faciliterende regelgeving, niet-stigmatiserende omgevingen en ondersteuningsnetwerken.

3.2.10 Lichamelijke gezondheid en somatische zorg

Zoals eerder vermeld is er bij mensen met ernstige psychische aandoeningen sprake van achterstanden in gezondheid en levensverwachting. Dit vraagt om een betere integratie van psychiatrische en somatische zorg. Somatische screening moet worden ingevoerd dan wel verbeterd (Van Hasselt, 2013; Van Gool, 2012), bijvoorbeeld volgens het Phamous-protocol dat in Noord-Nederland is ontwikkeld. Aldus kunnen de neveneffecten van antipsychotica worden aangepakt en obesitas en het metabool syndroom worden voorkomen. In dat verband groeit ook de aandacht voor een gezondere leefstijl (meer bewegen, minder roken, gezonde voeding). Zo roken psychiatrische patiënten twee tot drie keer zoveel als gemiddeld, wat leidt tot een grotere kans op onder andere longkanker en COPD (Snyder, 2006; Blankers e.a., 2014). Roken is niet alleen slecht voor de somatische gezondheid, maar heeft ook invloed op het beloop van de psychische aandoening en de werkzaamheid van psychofarmaca (Van Peursum e.a., 2013).

In 2012 stelde de Inspectie voor de Gezondheidszorg een kader op voor het verbeteren van de somatische conditie van patiënten in de langdurige GGz, en in het bijzonder van die groep die antipsychotica gebruikt. De IGZ noemt de volgende bouwstenen voor preventie van somatische complicaties bij intramurale patiënten die langdurig antipsychoticagebruiken: beleid (visie, geformaliseerde afspraken en terugkoppeling gegevens), somatische screening (gebruik vast protocol, bij opname en jaarlijks terugkerend, met aandacht voor leefstijl en metabool syndroom), voorlichting (over voeding, medicatie, stoppen met roken), leefstijlinterventies, opname in dossier en scholing van personeel. De meerderheid van de bezochte GGz-aanbieders had 80% van de bouwstenen (deels) geïmplementeerd. Volgens het IGZ-rapport zijn bezochte zorgaanbieders op de goede weg met somatische screening en deels met de ondersteuning van een gezonde leefstijl. De ondersteuning om te stoppen met roken moet echter verbeteren: dit is nauwelijks geïmplementeerd.

Het IGZ-onderzoek laat zien dat de behandel- en woonomgeving een belemmerende factor kan zijn bij leefstijlverandering. De cultuur binnen een deel van de bezochte GGz-zorgaanbieders moet het ontwikkelen van een gezonde leefstijl bevorderen, bijvoorbeeld door eisen te stellen aan de voeding uit de centrale keuken en door voorbeeldgedrag van zorgverleners in de woonomgeving (niet roken in het bijzijn van patiënten). Voor een duurzame leefstijlverandering bij patiënten die langdurig antipsychotica gebruiken, is een integrale aanpak nodig. De inspectie toetst vanaf 2014 of GGz-zorgaanbieders de bouwstenen naleven, waarbij de focus ligt op een integrale

aanpak van de leefstijlbegeleiding. In dat verband noemen we de leefstijlinterventie ELIPS (Jörg, 2013) die tot doel heeft om neveneffecten van antipsychotica tegen te gaan en om obesitas en het metabool syndroom te voorkomen. Aan zorgteams wordt gevraagd wat zij zouden willen en kunnen veranderen in het beleid rondom gezonde voeding en beweging. In deze focus op het verminderen van obesogene factoren in de omgeving onderscheidt deze leefstijlinterventie van interventies die gericht zijn op directe beïnvloeding van het individu.

Naarmate de ambulantisering en vermaatschappelijking van de GGz voortschrijdt, zal ook de rol van de huisarts groter worden, zowel in de somatische als de psychiatrische zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen (zie ook Van Hasselt, 2013). Huisartsen dienen hierin geschoold te worden. Op z'n minst zullen psychiaters van onder andere F-ACT-teams en huisarts elkaar goed moeten kennen en elkaar gemakkelijk moeten kunnen inschakelen. Een eventuele overgang vanuit de tweedelijns GGz naar de eerstelijns dient met een warme overdracht gepaard te gaan.

3.2.11 Integrale, op continuïteit gebaseerde zorg

Mensen met ernstige psychische aandoeningen kunnen problemen of wensen op meerdere levensterreinen hebben. In een sterk geambulantiseerd behandel- en ondersteuningsaanbod zijn fragmentatie en discontinuïteit echter grote gevaren. In Australië, waar de GGz verregaand is gedeïstitutionaliseerd, signaleert Castle (2013) onder meer samenwerkingsproblemen in de zorg voor patiënten met een dubbele diagnose, patiënten met psychiatrische en verstandelijke beperkingen, forensische patiënten en patiënten behorend tot etnische minderheden. Verder vindt Castle de geboden zorg te basaal: specifieke behandel- en rehabilitatie-interventies (zoals gezinstherapie en vaardigheidstraining) worden weinig toegepast. Ook wordt de lichamelijke zorg verwaarloosd. En er zijn onvoldoende verbindingen met andere hulp- en dienstverlening (huisartsen, welzijnsorganisaties, arbeidsintegratie, onderwijsinstellingen en uitkeringsinstanties). Het gebrek aan gemeenschappelijke taal is zowel oorzaak als gevolg van gemankeerde samenwerking.

Een integrale aanpak veronderstelt een breed pakket van hulp- en dienstverlening. Het pakket dient breed te zijn omdat echte hulp zich zowel richt op de ontwikkelingskant van de zorg (herstel, rehabilitatie) als op de probleemkant (bemoeizorg, crisisinterventie, overlastbestrijding). Behandeling en andere probleemgerichte interventies zijn vaak noodzakelijk om toe te kunnen komen aan rehabilitatie, en omgekeerd (Van Weeghel & Dröes, 1999; Kwakernaak e.a., 2014). Vooral in de rehabilitatie geldt dat het meestal beter werken is met wensen dan met problemen (Dröes & Aalbers, 2006). Nu ligt het succes van ACT (Assertive Community Treatment; Mulder & Kroon, 2009), F-ACT (Flexibele ACT; Van Veldhuizen e.a., 2008) en VIP (Vroege Interventie bij Psychosen; Veling e.a., 2013) vooral in het integreren van medisch-psychiatrische, psychologische én sociale interventies binnen één ambulant team. Die integrale aanpak omvat steeds vaker ook het behandelen van somatische problemen en het bevorderen van een gezondere leefstijl. En bij de behandeling van comorbide verslavingen en forensische problematiek zien we de beweging naar gelijktijdige behandeling binnen één GGz-team (Van Veldhuizen e.a., 2008; Raad voor de Zorg, 2012).

Bij alle overgangen tussen voornoemde behandel- en ondersteuningsvormen is continuïteit een belangrijk oogmerk. Thornicroft en Tansella (1999) definiëren 'continuïteit van zorg' als het vermogen om over korte tijdsperioden zowel coherente interventies binnen en tussen zorgteams (transversale continuïteit) als ononderbroken serie contacten over een langere tijdsperiode aan te bieden (longitudinale continuïteit). Burns e.a. (2009) onderscheiden nog meer aspecten aan continuïteit van zorg:

subjectief ervaren continuïteit, relationele continuïteit, zorgcoördinatie (lange termijn-continuïteit), flexibele continuïteit (aansluiten op wisselende zorgbehoeften), consolidatie en goed geregelde overgangen (grensoverschrijdende continuïteit) en beschermende of begeleide huisvesting (contextuele continuïteit). Met name in het laatstgenoemde aspect – contextuele continuïteit – komt de belangrijke rol van beschermende woonvormen en ambulante begeleiding tot uitdrukking. Tegelijkertijd impliceren alle aspecten van continuïteit tezamen dat (ambulante) (woon)begeleiders en hulpverleners uit F-ACT-teams (en andere multidisciplinaire ambulante behandelteams) nauw met elkaar moeten samenwerken. De (woon)begeleiders ondersteunen hun cliënten vaak ook bij het realiseren van hun wensen op persoonlijk en maatschappelijk vlak. De verschillende aspecten van continuïteit vormen immers een sterk pleidooi voor een structurele samenwerking tussen alle GGz-hulpverleners, andere hulp- en dienstverleners en informele ondersteuners die bij de zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen betrokken zijn

Mensen met ernstige psychische aandoeningen én hulpverleners zijn er dus bij gebaat dat alle aanbieders tenminste goed van elkaars activiteiten en werkwijzen op de hoogte zijn. Een goed hulpmiddel daartoe kan het service outcome model van Anthony (1993) zijn, waarin bij ieder onderdeel zichtbaar is wat het de cliënt kan opleveren.

3.2.12 Gebruik van nieuwe technologieën

E-mental health is de laatste jaren populair geworden in Nederland. Het gaat om het gebruik van digitale technologieën en nieuwe media bij screening, gezondheidsbevordering, vroege interventies, behandeling en terugvalpreventie en bij verbetering van de zorgverlening (o.a. Psy Net, Scheepers en Baars, 2014). Drake en Deegan (2009) pleiten voor elektronische beslissingshulpen die informatiesystemen van behandelaars verbinden met die van de patiënt. Deze aanpak zou de herstelgedachte en het proces van *shared decision making* ondersteunen. Anderen wijzen op de mogelijkheden van slimme *outcome monitoring systemen*, individuele *patiëntenfeedback-applicaties* en *serious gaming* in de behandeling (o.a. Lal & Aldair, 2014; Van Os, 2014). In feite wordt 'slimme technologie' genoemd als voorwaarde voor echte 'personalized medicine'.

Dat laatste zien we gebeuren via het onlangs gelanceerde *Psychosenet* (www.psychosenet.nl), dat toegankelijke en moderne informatie wil bieden over psychose. De initiatiefnemers van Psychosenet stellen de maatschappij, patiënten, betrokkenen, behandelaren en specialisten in staat om direct met elkaar te communiceren, los van zorgaanbieders en instanties. Patiënten kunnen er direct vragen stellen aan experts. Ook vinden zij er een nieuwe manier om naar diagnoses te kijken bij psychose, die ze op zichzelf kunnen toepassen.

Niettemin is, vergeleken met de populariteit waarin e-mental health zich verheugt, de kennis over de inzet van vernieuwende technologie bij mensen met ernstige psychische aandoeningen nog beperkt. Van der Krieke (2013) waarschuwt ervoor dat de kloof tussen de *digitale have's en have-nots* niet nog groter moet worden. Mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben immers al een geschiedenis van uitsluiting: vanwege verlies van werk, vrienden en familie en het ontbreken van een levenspartner voelen zij zich toch al maatschappelijk geïsoleerd. Om nieuwe uitsluiting te voorkomen, moeten zij in de digitale wereld betrokken worden. Van der Krieke heeft zelf een web-based geïndividualiseerd adviessysteem ontwikkeld. Hoewel de resultaten niet onverdeeld positief waren, werd wel aangetoond dat ook mensen met een psychotische stoornis overweg kunnen met zo'n digitaal adviessysteem. Bovendien zijn de verwachtingen hooggespannen: 61% van de leden van het Nederlandse panel van mensen met ernstige psychische aandoeningen ziet e-mental health als een verrijking

van de GGz-zorg, en bijna 80% denkt dat e-mental health een bijdrage kan leveren aan zijn of haar herstelproces (Panel Psychisch Gezien, 2014).

3.3. Uitkomsten en uitkomstmaten van goede zorg

Tot zover onze beschrijving van goede behandeling, begeleiding en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Deze uiteenzetting legt het inhoudelijke fundament onder het doel om de gesignaleerde achterstanden die mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben ten opzichte van de algemene bevolking te gaan inlopen. We zijn ervan overtuigd dat goed georganiseerde, volledig geïmplementeerde, richtlijnconforme behandeling, begeleiding en ondersteuning kan bijdragen aan substantiële verbeteringen in het leven van deze mensen. Conform de eerder genoemde drie dimensies van herstel behelzen deze verbeteringen:

1. gezondheidswinst oftewel minder psychiatrische én somatische problematiek (herstel van gezondheid), gemeten met de HONOS en zelfredzaamheidsmatrix;
2. participatie in werk of studie (maatschappelijk herstel), gemeten met de participatieladder en de functionele remissieschaal;
3. verwezenlijking van individuele doelen (persoonlijk herstel), gemeten met de Nederlandse Herstelschaal (Van Gestel-Timmermans e.a., 2014).

Ook het garanderen van voldoende bestaanszekerheid en veiligheid behoort tot de gewenste uitkomsten die onder meer tot uiting komen in het streven naar een redelijk inkomen, goede huisvesting en substantieel minder slachtofferschap van geweld, uitbuiting en oplichting (victimisatie). In hoofdstuk 5 gaan we nader in op de gewenste uitkomsten en toe te passen uitkomstmaten.

3.4 Trends in het denken over goede zorg

In par. 3.3 hebben we in twaalf punten beschreven waaraan goede behandeling, begeleiding en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen zou moeten voldoen. Over langere tijd bekeken signaleren we een zestal trends in het denken over de zorg voor deze groep patiënten. In de toelichting op deze trends geven we aan welke implicaties zij hebben voor de wijze waarop we goede behandeling en ondersteuning moeten organiseren.

Tabel 2 Trends in het denken over behandeling, begeleiding en ondersteuning

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Van louter symptoomstabilisatie naar persoonlijk en maatschappelijk herstel2. Van louter professionele zorg naar eigen kracht en zelfmanagement3. Van enkel op de persoon gericht naar ook de omgeving erbij betrekken4. Van enkel GGz naar samenspel met andere sectoren5. Van aparte zorgpaden naar integratie van behandeling en maatschappelijk herstel6. Van gescheiden domeinen naar integratie van psychiatrie en somatiek |
|---|

1. Van louter symptoomstabilisatie naar persoonlijk en maatschappelijk herstel

Symptoomstabilisatie wordt niet langer als enige of hoogste doel van de behandeling gezien: het gaat veeleer om het ondersteunen van ieders individuele herstel. We leggen

de lat hoger: niet functioneren maar floreren is het beoogde resultaat (Hopper, 2007). Dit komt terug in de nieuwe WHO-definitie van geestelijke gezondheid: 'Mental health is defined as a state of well-being in which every individual realizes his or her own potential, can cope with the normal stresses of life, can work productively and fruitfully, and is able to make a contribution to her or his community'.

Werken aan maatschappelijk herstel veronderstelt een grotere oriëntatie op 'de wereld' en op barrières en mogelijkheden in de samenleving. Werken aan persoonlijk herstel vergt een zorgorganisatie die veel variatie in individuele processen en uitkomsten mogelijk maakt en faciliteert. Daarbij is 'fasegevoeligheid' noodzakelijk: rekening houden met fluctuaties in het functioneren op verschillende terreinen (Van Hoof & Van Rooijen, 2013). Werken aan persoonlijk herstel veronderstelt ook de inzet van ervaringsdeskundigheid in de behandeling, begeleiding en ondersteuning. Ervarende deskundigen richten zich op de ondersteuning van individuele herstelprocessen door middel van (methodische) zelfhulp. Daarnaast werken zij aan een goede aansluiting van de behandeling, begeleiding en ondersteuning bij deze persoonlijke herstelprocessen (Boertien & Van Bakel, 2012). Recent is in samenwerking met GGZ Nederland het Beroepscompetentie Profiel Ervarende Deskundigheid ontwikkeld (2013).

2. Van louter professionele zorg naar eigen kracht en zelfmanagement

Goede zorg omvat naast een professioneel aanbod ook activiteiten die uitgaan van de eigen mogelijkheden, inzet en energie van mensen met ernstige psychische aandoeningen. De organisatie van de professionele behandeling, begeleiding en ondersteuning moet mede gericht zijn op het stimuleren én faciliteren van zelfzorg en zelfmanagement (LPGGz, 2014). Dit veronderstelt de inzet van beproefde zelfhulpmethoden ten behoeve van herstel, zoals WRAP (Boertien e.a., 2012), Herstellen Doe Je Zelf (Van Gestel-Timmermans, 2011) en HEE (Boevink e.a., 2006) onder begeleiding van geschoolde ervaringsdeskundigen. Dit ondersteunt de ontwikkeling van de hulpvraag en een goede aansluiting van behandeling, begeleiding en ondersteuning bij het individuele herstel. Van Hoof en Van Rooijen (2013) spreken hierbij over 'herstelgevoeligheid': aansluiting zoeken bij de kennis/ervaring en ondersteuning bieden aan initiatieven van mensen met ernstige psychische aandoeningen zelf. Een uitgebreid e-health aanbod is daarbij onontbeerlijk.

Overigens moet ook helder worden aangegeven waar de grenzen van zelfzorg liggen. Omdat er behalve van eigen kracht ook sprake is van kwetsbaarheid, moet de mogelijkheid blijven bestaan dat mensen met ernstige psychische aandoeningen op goede hulp kunnen rekenen als zij die nodig hebben (Baart, 2013).

Deze precaire balans tussen het benutten van eigen kracht en oog hebben voor kwetsbaarheid onderstreept de noodzaak om de best mogelijke, professionele triage aan de voordeur van de zorg bij ernstige psychische aandoeningen te organiseren, zo benadrukken meerdere geïnterviewde experts. Als dat niet gebeurt, zal de GGz veel tijd en energie moeten steken in het repareren van onderbehandeling en verwaarlozing. De GGz zal hoe dan ook niet alleen een eigen aanbod verzorgen maar ook steeds meer als 'back-up' voor andere steunverleners moeten gaan optreden.

3. Van enkel op de persoon gericht naar ook de omgeving erbij betrekken

Voorts richten goede behandeling, begeleiding en ondersteuning zich behalve op individuele cliënten ook op hun omgeving. Het vraagt om een aanpak waarin ook gezinnen en sociale systemen worden betrokken (Tew e.a., 2013). Hierbij worden methodieken zoals het werken met de triadekaart steeds belangrijker. Delespaul e.a. (2013) spreken van de uitgebreide triade wanneer, naast familie en direct betrokkenen,

ook de maatschappij (buurtbewoners, politie, welzijnswerkers) zich betrokken opstelt. Om stigmatisering en uitsluiting te vermijden is het belangrijk dat ook hún noden - bijvoorbeeld voortkomend uit overlast - als legitieme zorgbehoeften worden beschouwd. Eerder schreven Van Weeghel en Dröes (1999) dat actoren in een regionaal maatschappelijk steunsysteem verschillende belanghebbenden tegelijkertijd bedienen: de cliënt, diens naasten, andere dienstverleners en, niet te vergeten, allerlei externe maatschappelijke partijen. In de besluitvorming moet men telkens een evenwicht vinden tussen de belangen van de hulpvragende persoon en van anderen.

4. Van enkel GGz naar samenspel met andere sectoren

Goede behandeling, begeleiding en ondersteuning zullen naast GGz-hulp activiteiten van andere sectoren (eerstelijnszorg, gemeente, huisvesting, werken, onderwijs) omvatten. Samenwerking tussen GGz en andere sectoren is meer dan ooit het devies. Alle betrokkenen moeten zich ervan bewust zijn dat de problemen van de patiënt (cliënt, burger, etc.) vanuit meerdere perspectieven en werkvelden kunnen worden omschreven: die van gezondheid, werk en inkomen, huisvesting, somatiek, veiligheid, enzovoorts. Dit impliceert dat men de inbreng van andere aanbieders echt op waarde weet te schatten. Bovendien stelt dit hoge eisen aan de coördinatie van alle inspanningen. Delespaul e.a. (2014) stellen dat als het vanuit de zorg zinvol of economisch noodzakelijk is dat mensen met ernstige psychische aandoeningen worden overgedragen naar aanbieders buiten de psychiatrie (huisarts/eerste lijn of maatschappelijke voorzieningen) het nodig blijft om laagdrempelig toegang te houden tot specialistische behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen. Dit moet vanzelfsprekend zijn in crisissituaties, maar ook op andere momenten waarbij winst te halen valt in symptoomverlichting, maatschappelijke participatie en persoonlijk herstel.

5. Van aparte zorgpaden naar integratie van behandeling en maatschappelijk herstel

Steeds vaker worden interventies aangeboden waarin behandeling en maatschappelijk herstel hand in hand gaan (Van Weeghel e.a., 2013). Zo worden in ACT en F-ACT de benodigde behandel- en rehabilitatieonderdelen geïntegreerd (Mulder & Kroon, 2009; Van Veldhuizen e.a., 2008). Behandelaars en rehabilitatiewerkers/trajectbegeleiders moeten meer samenwerken en elkaars deskundigheid benutten.

Vanuit het herstelperspectief dient de zorgorganisatie te bevorderen dat er interventies worden toegepast waarin behandeling en rehabilitatie hand in hand gaan (Van Weeghel e.a., 2013; Kwakernaak e.a., 2014). Enerzijds gaat het om interventies die wel primair een medisch-psychiatrisch behandelmerk hebben, maar waarbij de inbreng en de ondersteuning van de patiënt centraal staan. Anderzijds betreft het interventies met een participatiedoel, waarbij behandel-elementen worden ingezet om dat doel beter en sneller te kunnen bereiken. Rehabilitatie is nuttig vanuit behandelingspunt, maar het behandelingsperspectief kan ook aanvullend zijn voor de rehabilitatie. Zo laat onderzoek zien dat Individuele Plaatsing en Steun (IPS), het model waarin 'integratie van trajectbegeleiding en behandeling' één van de wezenskenmerken is, tot de beste resultaten leidt als het gaat om het verkrijgen en behouden van regulier betaald werk (Kinoshita e.a., 2013; Marshall e.a., 2014), zoals ook in Nederland is aangetoond (Michon e.a., 2014).

6. Van gescheiden domeinen naar integratie van psychiatrie en somatiek

Tot slot vraagt de achterstand in gezondheid en levensverwachting van mensen met ernstige psychische aandoeningen om integratie van psychiatrische behandeling met

somatische zorg en om een betere samenwerking tussen de betrokken zorgverleners (Lee e.a., 2012). Volgens Van Hasselt (2013) kunnen mensen met ernstige psychische aandoeningen wel degelijk een vergelijkbare lichamelijke gezondheid bereiken als leden van de algemene bevolking. Daartoe dienen huisartsen en andere gezondheidszorgmedewerkers in hun beleid wel rekening te houden met de beperkingen die deze personen hebben om een goede behandeling en begeleiding te verkrijgen en vervolgens vol te houden.

Aanbevelingen

1. Werk de definitie van ernstige psychische aandoeningen verder uit op basis van de dimensies van het herstelconcept

Aan de hand van een dimensionele benadering van het herstelconcept kan een nadere indeling van fasen waarin mensen met ernstige psychische aandoeningen zich bevinden, worden gemaakt. Onderscheidend voor deze groep mensen is immers dat er op *alle drie* hoofdimensies (symptomatisch, maatschappelijk en persoonlijk herstel) sprake kan zijn van problemen en ervaren tekorten, en dat deze problemen en tekorten onderling sterk interacteren. Zo kunnen de behoeften in de verschillende stadia van herstel beter in kaart worden gebracht. Deze benadering moet nader worden uitgewerkt.

2. Maak bovengenoemde indeling leidend bij het inrichten van het behandel-, begeleidings- en ondersteuningsaanbod; betrek daarbij partners uit meerdere maatschappelijke sectoren

Vanuit een fasegerichte en dimensionele benadering van herstel is het zaak om voor mensen uit deze groep een behandel- en ondersteuningsaanbod te creëren dat compleet, cliëntgericht, doorzichtig en samenhangend is. Omdat de behoeften divers zijn en uitsluitend GGz-behandeling er niet in kan voorzien, zal het aanbod de inbreng van meerdere maatschappelijke partners moeten omvatten.

3. Formuleer een gedeelde visie op goede zorg

We bevelen aan om met alle betrokken partijen tot een gedeelde visie en gedeelde ambitie op 'goede zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen' te komen. Leidraad daarvoor is de kernboodschap van dit plan van aanpak: goede behandeling, begeleiding en ondersteuning is een gezamenlijke aanpak en moet mensen uit deze groep helpen en stimuleren om hun mogelijkheden tot herstel en burgerschap (beter) te benutten. De gedeelde visie geeft zowel landelijk als regionaal richting aan de komende veranderingen in beleid, organisatie en financiering van de inspanningen ten bate van deze groep patiënten.

4. Stel een landelijke zorgstandaard op voor ernstige psychische aandoeningen

Landelijk beleid blijft noodzakelijk om goede zorg voor deze groep patiënten te kunnen garanderen. Daarom bevelen we aan om de gedeelde visie te vertalen in een landelijke zorgstandaard (op te vatten als een standaard voor alle vormen van behandeling, begeleiding, ondersteuning en zelfmanagement die deze groep nodig heeft). De zorgstandaard omvat niet alleen een beschrijving van de organisatie van de preventie en de zorg maar beschrijft ook de relevante kwaliteitsindicatoren. Deze zorgstandaard moet mede geënt zijn op de specifieke richtlijnen voor de verschillende aandoeningen die tot de EPA-groep worden gerekend en in te passen zijn in de stoornis specifieke zorgstandaarden die zullen worden ontwikkeld. Richtinggevend moet zijn dat de behandeling, begeleiding en ondersteuning op de persoon is afgestemd, rekening houdt

met de verschillende dimensies van herstel en de fase van herstel waarin hij of zij verkeert en zoveel mogelijk bestaat uit richtlijnconforme interventies. Als deze landelijke zorgstandaard door alle belanghebbenden wordt onderschreven (mensen met ernstige psychische aandoeningen, naastbetrokkenen, GGz, zorgverzekeraars, landelijke overheid, gemeenten), dan biedt deze een gedeeld inhoudelijk kader voor het plannen van functies en voorzieningen in iedere regio.

4 Nieuw landschap, ander speelveld

4.1 Inleiding

Mensen met ernstige psychische aandoeningen moeten op de best mogelijke psychiatrische behandeling en begeleiding kunnen rekenen. We weten ook dat hun wensen en behoeften zelden uitsluitend op het werkterrein van de GGz liggen. Meestal gaat het ook om universele thema's zoals geaccepteerd en erkend worden als volwaardig persoon, goede relaties met familie, vrienden en kennissen, actieve vrijetijdsbesteding en andere sociale activiteiten en het deelnemen aan werk of onderwijs (Hall, 2009). Ook voor het terugdringen van (geanticipeerd) stigma, een grote belemmering bij het realiseren van hun doelen, is de inzet van meerdere maatschappelijke partners van belang. Zo'n brede inzet komt dichterbij nu mensen met ernstige psychische aandoeningen vanwege veranderingen in zorgbeleid en financiering vaker dan vroeger een beroep moeten doen op andere maatschappelijke voorzieningen dan de GGz. Belangrijk aandachtspunt daarbij is dat de medisch-specialistische diagnostiek en behandeling van de psychiatrische stoornis in engere zin van essentieel belang zijn en gedurende het hele zorgtraject beschikbaar blijven.

Elders in Europa is de verplaatsing van functies van de GGz naar andere sectoren al geruime tijd gaande, al was dit in veel landen eerder een verborgen dan een openlijk geformuleerde politieke doelstelling (McDaid e.a., 2007). Door deze verschuivingen zijn de behandeling, begeleiding en ondersteuning voor mensen met ernstige psychische aandoeningen in veel Europese landen terecht gekomen in een complexe 'multi-services and multi-budget world' (McDaid & Thornicroft, 2005). Het aanbieden en financieren van diensten is vaak sterk gefragmenteerd en slecht gecoördineerd, met uiteenlopende verstrekingsregels en weinig stimulansen om individuen gedurende het hele zorgtraject te volgen en te financieren. Dergelijke hindernissen staan een integrale zorgbenadering in de weg (McDaid e.a., 2007).

Ook in Nederland lijkt het speelveld voller en onoverzichtelijker te worden, vooral nu er vele veranderingen tegelijkertijd plaatsvinden. Toch biedt het proces van herstructurering alle betrokkenen ook de kans om de huidige situatie te verbeteren. We staan voor de uitdaging om op het nieuwe speelveld de ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen goed te organiseren. In hoofdstuk 5 beschrijven we aan welke organisatorische uitgangpunten en voorwaarden daarbij moet worden voldaan. Maar eerst schetsen we in dit hoofdstuk het veranderende landschap waarin, en het nieuwe speelveld waarop vele actoren de zorg en ondersteuning voor deze groep burgers samen moeten organiseren.

4.2 De netwerksamenleving

Dat 'samen organiseren' lijkt op voorhand een moeilijke opgave, gelet op de diversiteit aan spelers, opvattingen, belangen, werkwijzen en budgetten die in het netwerk moeten worden verenigd. Deze complexiteit valt in een bredere maatschappelijke context te plaatsen. Volgens Boutellier (2011) leven we tegenwoordig in een netwerksamenleving of improvisatiemaatschappij die om een andere benadering van organiseren vraagt.

Op het eerste gezicht kenmerkt de netwerksamenleving zich door complexiteit zonder richting: tegenover veel bestuurlijke drukte, ingewikkelde samenwerking en competentiestrijd staan maar weinig idealen, gedeelde normen of gezamenlijke

koersbepaling. Dat geeft bij velen een gevoel van onbestemdheid of verweesd zijn. Toch stoelt ook de netwerksamenleving op de instituties waaraan de moderne maatschappij haar stabiliteit ontleent: de overheid in alle hoedanigheden en gelaagdheid; het rechtssysteem, de gezondheidszorg, het onderwijs, de volkshuisvesting, de arbeidsmarkt, enzovoorts. Wel zullen we afstand moeten doen van het beeld van de samenleving als één organisatie, één systeem van waarden en normen, een wereld van gedeeld burgerschap, van één overkoepelende orde. De nationale samenleving is in zekere zin wel een geheel, maar ze is niet uit één stuk.

Boutellier gebruikt geïmproviseerde muziek als alternatieve metafoer om de hedendaagse sociale orde te beschrijven. Het is het beeld van onbegrensde, gefragmenteerde ordening, met jazzy structuren, moeilijk te vatten, vaak net even anders, maar niet zonder organisatie en continuïteit. Zo'n beeld biedt een sprankje hoop: in geslaagde vorm is het volgens Boutellier misschien wel de hoogste graad van organisatie die we kennen. In een improvisatiemaatschappij leven evenwel veel vragen over regie, sturing, governance en leiderschap. De netwerksamenleving kent wel leidende figuren, maar niemand wil zomaar naar hen luisteren. Leiderschap betekent: thema's neerzetten, afspraken maken, verbinden tussen en binnen netwerken, ruimte bieden om te excelleren, samenwerking organiseren. Gezag is in de improvisatiemaatschappij een kwestie van overtuigend betekenis verlenen aan praktijken, sociale verbanden, mogelijkheden en oplossingen. Overigens is inclusiviteit volgens Boutellier één van de grootste opgaven van de improvisatiemaatschappij: zorgen dat iedereen mee kan blijven doen.

Deze gedachten over (samenwerking, coördinatie en leiderschap in) de netwerksamenleving bieden goede aanknopingspunten voor het organiseren van de zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen. Eén ding lijkt duidelijk: het is behalve niet meer van deze tijd, ook niet nodig om in termen van monopolies of monoculturen over zorg na te denken. Wel in termen van diverse samenwerkingsvormen, duidelijke rolverdelingen en het agenderen van nieuwe thema's.

4.3 Inpassing in het nieuwe beleidslandschap

De organisatie van de behandeling, begeleiding en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen moet in het nieuwe zorglandschap worden ingepast. Dat nieuwe landschap ontstaat op geleide van de volgende wetten en regelingen.

- De hervorming van de langdurige zorg is uitgewerkt in de Zorgverzekeringswet (Zvw, per 1-1-2015), de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo, per 1-1-2015) en de Wet langdurige Zorg (Wlz, per 1-1-2015).
- De inrichting van de geestelijke gezondheidszorg is geregeld in de Zvw, recent zijn nieuwe beleidsmaatregelen ingegaan wat betreft de regeling van het hoofdbehandelaarschap, de grotere rol van de eerste lijn met de centrale rol van de huisarts als poortwachter, de versterking in de vorm van de Praktijkondersteuner Huisarts - GGz (POH-GGz), en de introductie van de generalistische basis GGz naast de specialistische GGz.
- De drie decentralisaties naar de gemeenten zijn per 1-1-2015 geregeld in de Jeugdwet (van gesloten jeugdzorg tot opvoedingsbegeleiding in een wet), de nieuwe Wmo (met name de overheveling vanuit de AWBZ) en de Participatiewet (samenvoeging van middelen uit de Wajong, bijstand en sociale werkvoorziening).

- Daarnaast zijn er de ontwikkelingen binnen de forensische zorg (Wet Forensische zorg en de Wet verplichte GGz), gericht op ambulantisering en aansluiting bij de GGz.

In bijlage 3 zijn de relevante wetten en regelingen (zoals verwacht in 2015) geordend naar levensdomeinen; domeinen zoals die voor een ieder, dus ook voor mensen met ernstige psychische aandoeningen, belangrijk zijn. Overigens wordt ook het nieuwe zorglandschap gekenmerkt door schotten tussen de verschillende wettelijke- en financieringskaders. Het scheppen van randvoorwaarden voor een integrale aanpak over de grenzen van de diverse domeinen heen, blijft dus noodzakelijk.

4.4 Ambulantisering en afbouw intramurale capaciteit

De overgang van inrichtingspsychiatrie naar zorg in de samenleving, het proces dat meestal met de term de-institutionalisering wordt aangeduid, is in de meeste westerse landen al enige decennia geleden begonnen. In veel Europese landen is het aantal psychiatrische bedden inmiddels drastisch verminderd. Dit proces is ook in Nederland gaande, maar vergeleken met andere Europese landen heeft Nederland nog altijd een grote intramurale GGz-capaciteit. In 2009 had Nederland, na België, de meeste psychiatrische bedden in Europa (139 per 100.000 inwoners; Knispel e.a., 2013). Dit gegeven staat haaks op de visie die de afgelopen jaren in de GGz is ontwikkeld, namelijk dat het streven niet alleen gericht is op herstel van gezondheid maar ook op herstel van burgerschap (GGZ Nederland, 2009). Dat betekent: mensen met ernstige psychische aandoeningen in staat stellen om de regie over hun leven te hervinden en aan de samenleving deel te nemen. Dit impliceert onder meer dat psychiatrische behandeling zoveel mogelijk ambulant plaatsvindt. Een klinische opname is in deze visie een soms noodzakelijke, maar liefst zo kort mogelijke, episode in een ambulant behandeltraject.

Vanuit deze visie hebben zorgverzekeraars en zorgaanbieders in het Bestuurlijk Akkoord GGz 2013-2014 (recent verlengd voor de periode tot en met 2017) de ambitie geformuleerd om de huidige totale beddenscapaciteit in de GGz in de periode tot 2020 ten opzichte van het aantal bedden in 2008 met een derde af te bouwen. Deze bedden worden vervangen door ambulante zorg ('ambulantisering'). Voor een deel gaat het om kortdurende klinische opnamen. Maar ook verblijfsvoorzieningen en voorzieningen voor beschermd wonen zullen deels worden afgebouwd. De partijen erkennen in het Bestuurlijk Akkoord GGz dat deze ambulantisering alleen kan slagen in nauwe samenwerking met gemeenten en andere maatschappelijke organisaties, zoals woningcorporaties, UWV, politie en justitie, onderwijs, re-integratiebedrijven, schuldhulpverlening, huisartsen en thuiszorg. Verder moeten er voldoende mogelijkheden zijn om intensieve behandeling en begeleiding 'aan huis' te leveren en om deze op te schalen indien de (toestand van de) cliënt hierom vraagt. Behalve de afspraken in het Bestuurlijk Akkoord is er ook de afspraak die in het regeerakkoord onder de noemer 'scheiden van wonen en zorg' is gemaakt over de extramuralisering van de lichte zorgzwaartepakketten (ZZP 1 en 2). De afspraken over ambulantisering en extramuralisering raken elkaar en zullen in samenhang moeten worden uitgewerkt.

Recente cijfers laten zien dat de totale Zvw- en AWBZ-gefinancierde intramurale capaciteit tussen 2010-2012 is gedaald met (afgerond) 5%. Deze capaciteitsdaling komt volledig op het conto van de Zvw-gefinancierde voorzieningen: deze namen in twee jaar tijd met (afgerond) 12 % af. Binnen de AWBZ nam het aantal plaatsen in 2011 nog licht toe om in 2012 voor het eerst licht te dalen (Knispel e.a., 2013). De cijfers laten zien dat

de ambulantisering en afbouw van de bedden capaciteit nog volop aandacht behoeven. Diverse geïnterviewde experts wijzen in dit kader ook op perverse prikkels in de financiering; een bed is nog altijd lucratiever dan het alternatief van ambulante zorg.

4.5 Versterking huisartsenzorg en invoering Generalistische Basis GGz

In het Bestuurlijk Akkoord GGz is afgesproken om de rol van de huisartsenzorg (inclusief de uitbreiding van de module van de POH-GGz) te versterken. Volgens dit akkoord moet medicalisering zoveel mogelijk worden voorkomen; mensen moeten niet onnodig (lang) in de curatieve zorg worden behandeld. Als er geen sprake is van psychische problematiek wordt nagegaan of de problemen binnen het eigen netwerk zijn op te lossen of dat mensen moeten worden verwezen naar andere hulpverlening, zoals het algemeen maatschappelijk werk (AMW) of andere hulpverlenende instanties. De huisarts en de POH-GGz krijgen niet alleen een grotere rol in het signaleren van en doorverwijzen bij psychische problematiek, maar ook in het behandelen ervan (eventueel met de consultatie van een GGz-professional).

Als patiënten niet binnen de huisartsenzorg kunnen worden geholpen, worden zij doorverwezen naar de nieuw ingevoerde generalistische basis-GGz (Staatssecretaris Van Rijn, Voorhangbrief POH-GGz en Generalistische Basis GGz, 17 mei 2013). Hiermee is de vroegere eerstelijnspsychologische zorg komen te vervallen. De Basis GGz kent vier 'producten': 1. Kort; 2. Middel; 3. Intensief; 4. Chronisch. Op basis van de eerder in deze brief genoemde vijf objectieve criteria (DSM-stoornis, ernst problematiek, risico, complexiteit en klachtenbeloop) kan worden bekeken welke categorie het beste past bij de zorgvraag van de patiënt. Alleen bij een DSM-stoornis met een hoog risico en/of (zeer) complexe aandoeningen verwijst de huisarts door naar de specialistische GGz. Om meer zicht te krijgen op de zwaarte van de zorgvraag per patiënt in de gespecialiseerde GGz zullen zorgvraagzwaartecriteria worden ontwikkeld.

Het beoogde gevolg is een verschuiving van de specialistische zorg naar de Generalistische Basis GGz en naar de huisartsenzorg (met POH-GGz). In het Bestuurlijk Akkoord GGz is overeengekomen dat minimaal 20% van de patiënten die op dit moment in de huidige tweedelijns GGz worden behandeld per 1 januari 2014 in de Generalistische Basis GGz worden behandeld. Ook voor de begeleiding bij stabiele chronische problematiek, die een deel van de groep mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen kenmerkt, beoogt de Generalistische Basis GGz een alternatief te zijn. Voorbeeld hiervan is het HELI-model in de Basis GGz, dat Indigo heeft ontwikkeld ten behoeve van mensen met een langdurige zorgbehoefte. HELI (dat staat voor Herstel in de EersteLijn met Indigo) gaat uit van een wijkgerichte, integrale benadering, gericht op sociale integratie en participatie van deze cliënten.

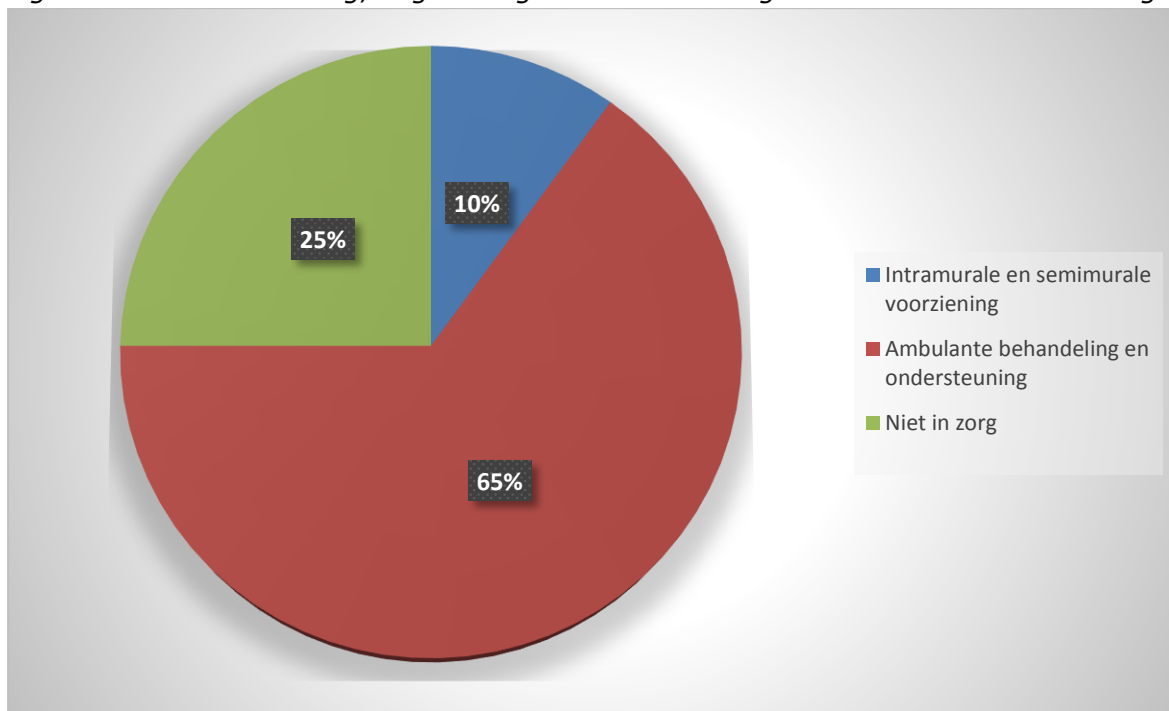
Wij veronderstellen als gevolg van deze ontwikkelingen dat mensen met ernstige psychische aandoeningen waarschijnlijk sneller vanuit de tweedelijnsvoorzieningen worden overgedragen aan de huisarts of de Generalistische Basis GGz. Het zal moeten blijken of deze vormen van behandeling wat specialistische kennis betreft toereikend toegerust zijn (denk bijvoorbeeld aan complexe medicatie) om recht te doen aan ondersteuningsbehoeften op meerdere levensdomeinen en om de benodigde intensieve samenwerking met partners in verschillende maatschappelijke sectoren goed te organiseren. Verder moet in crisisgevallen de mogelijkheid blijven bestaan om direct op te schalen naar intensieve specialistische behandeling. De criteria voor (terug)verwijzing naar de eerste lijn én de vereiste samenwerking tussen huisarts en specialistische GGz

zijn onderwerpen die in de toekomstige landelijke zorgstandaard voor ernstige psychische aandoeningen nader moeten worden uitgewerkt.

4.6 Huidig gebruik van voorzieningen

Mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen ontvangen behandeling, begeleiding en ondersteuning vanuit verschillende wettelijke kaders, regels en financieringsstromen. Precieze landelijke cijfers hierover ontbreken en als die er wel zijn is het moeilijk om er de groep met ernstige psychische aandoeningen uit te filteren. Niettemin beschrijven we als toelichting op figuur 4.1. globaal de spreiding van het zorggebruik van de groep over de verschillende voorzieningen.

Figuur 4.1 Behandeling, begeleiding en ondersteuning in verschillende voorzieningen



Slechts 10% van de alle mensen met ernstige psychische aandoeningen (totaal 281.000 mensen in Nederland) ontvangt semi- en intramurale vormen van behandeling, begeleiding en ondersteuning vanuit de AWBZ. Van deze 10% verblijft ongeveer 30% (totaal ca. 8.000 mensen) langdurig in een psychiatrische instelling (ZZP-B) en 70% (totaal ca. 20.000) in een beschermde of beschutte woonvoorziening (ZZP-C) (Ministerie van VWS, april 2014). Circa 65% van de mensen met een ZZP-C ontvangt daarnaast behandeling gefinancierd vanuit de Zvw (GGZ Nederland, sectorrapport GGz, 2014).

Wat betreft de ambulante behandeling weten we dat circa 15% in behandeling is bij een FACT-team (Van Hoof & Van Rooijen, 2014). Hoe de spreiding van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen is over de andere vormen van Zvw-behandeling, is helaas niet bekend. Ongeveer 24% van de mensen uit de doelgroep ontvangt individuele ambulante begeleiding vanuit de AWBZ. Deze begeleiding kan worden geboden vanuit de gespecialiseerde voorzieningen (RIBW's) of als onderdeel van andere ambulante

behandeling, bijvoorbeeld FACT. Tot slot heeft circa 9% ook een AWBZ-indicatie voor dagbesteding (begeleiding groep) (website CIZ, cijfers over 2013).

4.7 Ondersteuningsfuncties bij wonen, arbeid en dagbesteding

Door de ambulantisering wordt de vraag hoe mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen meer regie over hun eigen leven kunnen verwerven en of zij de gelegenheid krijgen om op geleide van hun eigen wensen in de samenleving te participeren pregnanter. Zelfstandige huisvesting en betaalde arbeid zijn voor alle burgers van groot belang. Ondersteuning bij het realiseren hiervan wordt daarmee belangrijker.

Sommigen vrezen dat de afbouw van de intramurale capaciteit in de komende jaren tot een extra behoefte aan woningen zal leiden. Uit onderzoek blijkt echter dat de jaarlijkse opgave voor zorgaanbieders en woningbouwcorporaties om woningen voor uitstromende cliënten te vinden, slechts beperkt zwaarder wordt als gevolg van de ambulantiseringdoelstellingen (Van Hoof e.a., 2013). De vraag zal hooguit in de eerste jaren enigszins toenemen en in de latere jaren navenant afnemen. De gemiddelde regionale behoefte aan woningen voor uitstromende verblijfs- en BW-clieënten is 210 per 100.000 inwoners in de periode 2012-2020 bij een landelijke afbouw van 33%; daarvan zijn er 52 extra als gevolg van de ambulantisering. Capaciteitsreductie door middel van het doelgericht beperken van de instroom zou een zinvol alternatief zijn voor het doelgericht verhogen van de uitstroom. De opgave voor de instellingen en woningcorporaties verschuift dan van het *vinden* van een woning naar het *behouden* van de woning.

Natuurlijk blijft aandacht nodig voor de specifieke woonwensen en woonbehoeften van mensen met ernstige psychische aandoeningen. We denken hierbij onder andere aan residentiële faciliteiten zoals logeer- en respijthuizen en aan de maatschappelijke weerstand die dikwijls bij het vestigen van speciale woonvormen in woonwijken wordt ondervonden (Verrijp e.a., 2013).

Een andere grote opgave is het vinden en behouden van betaald werk. Van de 240.000 mensen met ernstige psychische aandoeningen uit de volwassen beroepsbevolking, heeft 16% (38.400 mensen) een betaalde baan. Van de andere ruim 200.000 mensen uit de doelgroep die momenteel niet betaald werken, wenst 36% (72.000 personen) wel een betaalde baan te hebben. De kloof tussen wens en werkelijkheid is dus groot, temeer omdat maar liefst 93% van deze groep serieuze belemmeringen ervaart om de gewenste betaalde baan te verkrijgen (Overweg & Michon, 2011).

Daarvoor zou IPS, een bewezen effectieve interventie voor het verkrijgen en behouden van een reguliere baan, kunnen worden ingezet. Het bereik van deze interventie en dus de capaciteit aan IPS-trajectbegeleiders, zou dan echter drastisch verhoogd moeten worden. Op dit moment zijn naar schatting 1000 mensen met een arbeidswens actief in een IPS-traject (deze schatting is gebaseerd op het aantal FTE aan opgeleide IPS-trajectbegeleiders, met een gemiddelde caseload van 20 à 25 cliënten). Dat komt neer op slechts 0,014% van de 72.000 mensen met ernstige psychische aandoeningen met een onvervulde arbeidswens (Van Weeghel, 2013). Naast IPS zijn er andere vormen van begeleiding naar werk (waaronder trajectbegeleiding volgens de Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB) of het Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH), job coaching, etcetera), maar ook hierbij blijft het bereik ver achter bij de vraag (Couwenbergh e.a., 2014). Overigens is ook bij het vinden en behouden van

een betaalde baan de maatschappelijke acceptatie van werknemers met een psychiatrische achtergrond een belangrijke succesfactor (Van Weeghel, 2014).

Velen uit de doelgroep zullen evenwel voor kortere of langere tijd op andere vormen van (begeleiding bij) dagbesteding zijn aangewezen. Na 1990 werden overall speciale dagactiviteitencentra (DAC's) en beschutte werkvormen voor de doelgroep opgericht. Later bleek echter dat deze voorzieningen wel een activiteitenplek en veilige thuishaven boden, maar geen springplank naar meer maatschappelijk geïntegreerde activiteiten (Van Hoof e.a., 1999). Zoals eerder vermeld is dit werkterrein tot nu toe karig bedeed geweest met onderzoek. Hierdoor stagneert de inhoudelijke ontwikkeling en dreigt dit toch al statusarme werkveld verder te marginaliseren (Van Weeghel, 2010).

In het nieuwe zorglandschap valt dagbesteding echter onder de Wmo, dus onder gemeentelijke verantwoordelijkheid. Wellicht biedt dit kansen om zinvolle vormen van dagbesteding tot ontwikkeling te brengen: activiteiten die de eigen kracht en talenten van mensen met ernstige psychische aandoeningen aanboren en die hun sociale inclusie helpen bevorderen (Korevaar & Wester, 2012). Aansluiting bij het welzijnswerk nieuwe stijl schept mogelijkheden om een andere weg in te slaan dan die van categoriale dagbestedingsvoorzieningen. Voorwaarde is dat welzijnswerkers en activiteitenbegeleiders over voldoende methodische kennis en vaardigheden beschikken - bijvoorbeeld verkregen via scholing in de Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB) of het Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH) - om de dagbestedingswensen van deze doelgroep te helpen realiseren. Korevaar en Wester (2012) breken hierbij een lans voor de *T-shaped professional*: een werker die zowel over specifieke eigen kennis en vaardigheden van het eigen vakgebied beschikt als over een brede basis van elementaire kennis over aanpalende zorg- en welzijnsterreinen.

4.8 Samenspel in de wijk: ambulante behandeling, begeleiding en ondersteuning

Is een schets van het regionale landschap al lastig te maken, het samenspel op wijkniveau is nog veelzijdiger en bovendien nog volop in ontwikkeling. We beperken ons tot een toelichting op het ambulante speelveld in de wijk, met een accent op de mogelijkheden voor samenspel.

4.8.1 Het ambulante veld van behandeling

In het ambulante veld heeft het organisatiemodel van Flexible Assertive Community Treatment (F-ACT) de laatste jaren grote aanhang gekregen in de Nederlandse GGz (Van Veldhuizen e.a., 2008). F-ACT-teams bieden integrale, outreachende herstelgerichte GGz behandeling en ondersteuning aan mensen met ernstige psychische aandoeningen. Zonder het belang van andere vormen van geïntegreerde behandeling en ondersteuning te ontkennen, lichten we het F-ACT model eruit als 'sterk merk' (zie kader).

De invoering van multidisciplinaire F-ACT-teams, mede bedoeld om de fragmentatie en discontinuïteit in de hulpverlening het hoofd te bieden, heeft positieve resultaten opgeleverd. Maar de nieuwe verschuivingen in de zorg vragen de komende jaren om verdere veranderingen. We noemden al dat in Zweden een inspirerende vorm van FACT is ontwikkeld die alle betrokkenen aan dezelfde tafel samenbrengt (*resource group assertive community treatment*, RACT: Nordén e.a., 2012; zie ook Delespaul e.a., 2013). In de RACT-methodiek wordt dwingend rond elke cliënt een *resourcegroep* gevormd: een groep mensen die hem of haar helpt om persoonlijke doelen te bereiken.

Doelen worden samen geformuleerd. De casemanager en de psychiater zijn steeds lid van de resourcegroep, maar de cliënt kiest de overige leden en de voorzitter.

Bovendien hebben de F-ACT-teams niet het monopolie in het ambulante veld. Zo zullen de eerstelijns (huisarts en POH GGz) en de generalistische Basis GGz ook een deel van de behandeling gaan bieden (Staatssecretaris Van Rijn, Voorhangbrief POH-GGz en Generalistische Basis GGz, 17 mei 2013).

F-ACT

F-ACT-teams bieden specialistische tweedelijnszorg die middenin de gewone gemeenschap wordt geleverd. Vanuit hun doelstelling van integraliteit onderhouden deze teams werkrelaties met alle andere functies en deelnemers in het zorgnetwerk. In het ideale geval heeft een F-ACT-team een klein verzorgingsgebied van plm. 50.000 inwoners. Daarin bedient een F-ACT-team alle mensen met chronisch-psihiatrische problematiek. De behandeling en ondersteuning kan (tijdelijk) flexibel worden op- en afgeschaald. Beoogd voordeel van een F-ACT-team is een grote continuïteit van behandeling en ondersteuning. Een ander beoogd voordeel is dat langdurige revalidatietrajecten mogelijk worden die mede gebruikmaken van het overzichtelijke maatschappelijk steunsysteem in het kleine verzorgingsgebied.

F-ACT is inmiddels een sterk merk geworden in de behandeling en ondersteuning van ernstige psychische aandoeningen in Nederland. Ook in het buitenland krijgt het F-ACT-model steeds meer erkenning (Bond & Drake, 2007; Firn e.a., 2013). Het is een dynamisch model waarvan de kwaliteit door middel van gerichte scholing, congressen, modelgetrouwheidsmetingen, certificering en onderzoek wordt bewaakt en verder ontwikkeld. Om voor alle type diagnoses binnen de groep mensen met ernstige psychische aandoeningen de beste ('state of the art') behandeling en ondersteuning te bieden, moeten verbindingen vanuit de lokaal opererende F-ACT teams worden gelegd met de gespecialiseerde zorgprogramma's (voor verslaving, angst- en stemmingsstoornissen, persoonlijkheidsstoornissen) in de regio.

Momenteel wordt nog altijd niet meer dan 15% van de mensen met ernstige psychische aandoeningen volgens dit model geholpen (Van Hoof & Van Rooijen, 2014). In het RVZ-advies Stoornis en Delict (2012) wordt geraamd dat ten minste een derde van alle mensen met ernstige psychische aandoeningen voor (F)ACT/ondersteuning geïndiceerd is (RVZ, 2012). Ook de nieuwe instroom van ambulante forensische patiënten met ernstige psychische aandoeningen is aanleiding om de capaciteit fors te verhogen. De nieuwe instroom van patiënten uit de verslavingszorg en forensische zorg zal waarschijnlijk in evenwicht zijn met de uitstroom naar de Basis GGz of huisarts/POH GGz.

4.8.2 Ondersteuning en begeleiding vanuit de Wmo in het ambulante veld

Nieuw zijn de rol van sociale wijkteams en de financiering per januari 2015 van specialistische begeleiding en ondersteuning vanuit de Wmo aan mensen met een ernstige psychische aandoening. De Wmo garandeert geen recht op zorg zoals in de AWBZ het geval was. Burgers moeten zichzelf zo veel mogelijk kunnen redden of als dat niet lukt in eerste instantie hulp van het eigen informele netwerk inschakelen. Degenen die hun beperkingen niet zelf of in hun eigen netwerk kunnen oplossen, krijgen daarbij

op indicatie van de gemeente ondersteuning en begeleiding aan huis (voorheen de ambulante AWBZ-functies). Sociale wijkteams hebben een belangrijke functie in de toeleiding.

Doelen van een sociaal wijkteam zijn: participatie van bewoners, sociale samenhang en onderlinge hulp in de buurt bevorderen; ondersteunen van bewoners bij kwesties op alle levensgebieden; deze snel, licht, gericht en in samenhang oppakken; een contactgelegenheid of toegankelijke plek bieden waar alle bewoners in de wijk met hun vragen en ideeën terecht kunnen (voorportaal); het versterken van de eigen kracht en het zelfoplossend vermogen van bewoners; het voorzien in toegang tot intensievere of specialistische vormen van ondersteuning; meer specialistische, duurdere hulp uit de tweede lijn terugdringen (Kwekkeboom & Jager-Vreugdenhil, 2009; Sok e.a., 2013). Sociale wijkteams opereren in wijken van 10.000 tot 20.000 inwoners, mede afhankelijk van de aard en mate van de aanwezige problematiek. In de praktijk pakken gemeenten hun rol met betrekking tot de wijkteams verschillend op. De ene gemeente blijft op afstand, bijvoorbeeld als regievoerder en als opdrachtgever die alleen stuurt op resultaten en effecten. De andere gemeente treedt meer sturend op en is betrokken bij de uitvoering. Bijvoorbeeld door zelf een sociaal wijkteam samen te stellen met professionals die in dienst komen van de gemeente of door als coördinator van een wijkteam op te treden. Ook zijn er gemeenten die bij de uitvoering betrokken zijn via medewerkers van het eigen Wmo-loket of de sociale dienst. Ze participeren in het sociaal wijkteam, waardoor de gemeente ook een rol speelt in de frontlinie (Sok e.a., 2013; Wilken, 2014).

Gezien hun doelstellingen kunnen sociale wijkteams een belangrijke rol gaan vervullen in de ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Voor een aantal mensen uit deze groep kan ondersteuning door een generalistisch werkend team aantrekkelijk zijn. Voorsnog is echter onduidelijk in welke mate sociale wijkteams in staat zullen zijn om ook mensen met ernstige psychische aandoeningen te ondersteunen.

Een ander belangrijk onderdeel dat gemeenten gaan uitvoeren is het beschermd wonen (de huidige ZZP-C pakketten) en opvang. Op termijn zal bezien worden welk deel van het beschermd wonen naar de Wlz zal gaan (Kamerbrief staatssecretaris Van Rijn, 24 maart 2014).

Overigens wordt in de Wmo uitgegaan van een eerste en een tweede schil van voorzieningen, namelijk de generalistische sociale wijkteams (vrij toegankelijk) en gespecialiseerde ondersteuning (op indicatie; de zogenoemde individuele maatwerkvoorzieningen ondersteuning van participatie en zelfredzaamheid). Gemeenten hebben verschillende opvattingen over de omvang van de eerste schil in relatie tot de tweede schil. Van alle ambulante AWBZ-begeleiding die naar de Wmo gaat, is de begeleiding aan mensen met ernstige psychische aandoeningen veruit het grootst (website CIZ, cijfers over 2013). Deze ambulante begeleiding wordt tot dusver in belangrijke mate verzorgd door de RIBW's.

4.8.3 Het samenspel in de wijk

Hoe gaan we ervoor zorgen dat ambulante hulpverleners in de wijk goed samenwerken met mensen met ernstige psychische aandoeningen, hun familie en naastbetrokkenen, en huisartsen en dat de linies nauw op elkaar aansluiten? In principe zal de inbreng van de generalistische wijkteams, de specialistische voorzieningen voor ondersteuning en begeleiding en de specialistische behandeling van F-ACT-teams complementair zijn: de teams hebben elkaar hard nodig om hun gezamenlijke doelstelling – herstel en

participatie bevorderen – te kunnen verwezenlijken (Handreiking Sturing en bekostiging van de tweedelij, transitiebureau VWS/VNG, 2013).

Indien vanuit de verschillende teams over en weer teamleden worden gedetacheerd en expertise wordt geleend of uitgewisseld, groeit de gemeenschappelijkheid en wordt voorkomen dat in termen van wij-zij over elkaar wordt gedacht en gesproken. Zo kan het F-ACT-team mede gebruik maken van de vele werkcontacten van de sociale wijkteams, waardoor men er beter in slaagt om cliënten niet alleen behandeling te bieden maar ook hun participatiewensen te helpen realiseren; een doelstelling die tot dusver bij veel F-ACT-teams nog onvoldoende uit de verf komt (Van Weeghel & Nijssen, 2014). Bovendien kan men qua werkwijze naar elkaar toe groeien, onder meer via personele unies. Zo is het wenselijk en denkbaar dat de twee teams functionarissen zoals participatiecoaches en IPS-trajectbegeleiders gaan delen. Recente verbeteringen in de bekostiging van IPS maken deze verdere ontwikkeling mogelijk (tijdelijke innovatiemaatregel van het UWV).

In verschillende regio's wordt op dit moment al gewerkt aan verregaande samenwerking volgens dit model. Zo hebben zorgaanbieders in Amsterdam het initiatief genomen voor een netwerkorganisatiemodel voor de langdurige GGz met een gezamenlijk programmabudget. De verwachting is dat de samenhang van zorg voor kwetsbare zorgcliënten hierdoor op wijkniveau beter kan worden gerealiseerd en doelmatiger wordt (Samenwerkingsverband HVO-Querido, Leger des Heils, Volksbond, Cordaan, Arkin en GGZ-inGeest, 2014).

Aanbevelingen

1. Ontwikkel een geïntegreerde, wijkgerichte benadering rond mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen, met een goede afstemming en samenwerking tussen mensen met ernstige psychische aandoeningen, familie en naastbetrokkenen, buurten, generalistische wijkteams, huisartsen, gespecialiseerde ondersteuning en begeleiding en specialistische GGz-behandeling

In principe zal de inbreng van de drie genoemde bronnen (generalistische sociale wijkteams, specialistische voorzieningen en de specialistische behandeling, begeleiding en ondersteuning van F-ACT-teams) complementair zijn. De wederzijdse aanvulling is ook nodig om het gezamenlijke doel, namelijk herstel en participatie bevorderen, te kunnen realiseren.

2. Zorg dat state of the art behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen toegankelijk is voor alle mensen uit de doelgroep, ongeacht hun (ingangs)positie in het (zorg)landschap

De toegang tot *state of the art* behandeling mag niet afhankelijk zijn van de plek waar iemand in eerste instantie wordt aangemeld of op enig moment verblijft. Behandeling-, begeleidings- en ondersteuningsbehoeften dienen regelmatig (in ieder geval jaarlijks) opnieuw en compleet (op alle levensdomeinen) in kaart gebracht te worden. Op basis van die behoeften dient men vanuit iedere positie toegang te krijgen tot goede zorg. De verantwoordelijke professionals moeten op de hoogte zijn van het bestaande aanbod en de toegang daartoe.

5 De organisatie van behandeling, begeleiding en ondersteuning

5.1. Inleiding

In hoofdstuk 3 hebben we de behoeften en hulpvragen van mensen met ernstige psychische aandoeningen beschreven en welke zorg daar het beste bij aansluit. We eindigden dat hoofdstuk met de implicaties van zes inhoudelijke trends voor de organisatie van de benodigde hulpverlening. Daarna schetsten we in hoofdstuk 4 de veranderende maatschappelijke en politieke context waarin deze organisatie gestalte moet krijgen. Dit hoofdstuk borduurt hierop voort en behandelt de uitgangspunten van en randvoorwaarden voor een goede zorgorganisatie voor deze doelgroep.

5.2 Visie en uitgangspunten

In onze visie gaat herstel over het opbouwen van een zinvol en bevredigend leven, gedefinieerd door de persoon met een ernstige psychische aandoening zelf, het liefst met zo min mogelijk symptomen en beperkingen. Dit is de richting waarin we de ondersteuning van deze groep willen verbeteren. Het vraagt om het best mogelijke, en optimaal toegankelijke, aanbod van behandeling, begeleiding, rehabilitatie, andere vormen van herstelondersteuning en bevordering van maatschappelijke acceptatie.

Dit gevarieerde aanbod omvat behalve de inzet van professionals ook activiteiten die uitgaan van (begeleide) zelfhulp en het benutten van de mogelijkheden, inzet en energie van mensen met ernstige psychische aandoeningen zelf. We zien dit terug in het 'Framework for Support' van Carling (1995), waarin de belangrijkste bijdrage van cliënten zelf moet komen in de vorm van eigen regie, zelfhulp en lotgenotensteun. Daarnaast is ondersteuning van familie en vrienden belangrijk en vervolgens de dienstverlening door maatschappelijke instanties. Als laatste noemt Carling de bijdrage van de GGz, die, behalve specialistische taken naar de cliënt, een back-up functie vervult voor primaire steunverleners.

Hieruit volgt dat de zorginfrastructuur voor mensen met ernstige psychische aandoeningen moet bestaan uit een breed, maatschappelijk geïntegreerd netwerk van personen en voorzieningen (Van Hoof e.a., 2013). Dit vraagt om intersectorale samenwerking in allerlei vormen en veronderstelt een zo compleet mogelijke, goed gecoördineerde ondersteuning. In het beoogde netwerk wordt afgesproken dat men met elkaar en met cliënten zelf zal samenwerken om hun zelfstandigheid en participatie te bevorderen (Van Weeghel & Dröes, 1999). Marktwerving wordt in dit kader niet wenselijk gevonden: volgens vele geïnterviewden ondermijnt marktwerving de uitgangspunten van herstelondersteuning. Het is ook niet verstandig om de zorg voor deze groep geheel decentraal te organiseren en volledig naar de gemeenten over te hevelen. De medisch-specialistische diagnostiek en behandeling van de psychiatrische stoornis in engere zin zijn essentieel en moeten gedurende het gehele zorgtraject beschikbaar blijven..

Uitgangspunten bij het organiseren van de zorg zijn derhalve:

- Behandeling, begeleiding en ondersteuning worden zoveel mogelijk *in de gewone samenleving* aangeboden, met functies als ambulante behandeling, crisiszorg, (woon)begeleiding, trajectbegeleiding en andere rehabilitatie-interventies.

- *Alle behandel-, begeleidings- en ondersteuningsfuncties dienen flexibel te kunnen worden benut en bereikt (op- en afschalen) door mensen uit de doelgroep (en hun naastbetrokkenen) die deze functies voor kortere of langere tijd in hun zorgcarrière nodig hebben, ongeacht de achterliggende bekostigingsstructuren.*
- *Nauwe samenwerking tussen netwerkpartners (inclusief, en op gelijkwaardig niveau, mensen met ernstige psychische aandoeningen en mensen uit hun naaste omgeving) gericht op een integrale benadering van problemen en ontwikkelingsmogelijkheden.*
- *Herstelondersteunend én evidence-based te werk gaan; waar spanningen tussen beide benaderingen optreden, moet men deze vruchtbaar aanwenden in de werkprocessen van de deelnemende zorgaanbieders.*

5.3 Herstelondersteuning

De laatste jaren is er in Nederland veel geschreven over wat herstelondersteunende behandeling, begeleiding en ondersteuning inhoudt en welke implicaties dit heeft voor GGz-organisaties (Dröes & Witsenburg, 2012; Hendriksen-Favier e.a., 2012). Een instrument als de Recovery Oriented Practices Index (ROPI) geniet al veel bekendheid in Nederland (Hendriksen-Favier e.a., 2010). Met de ROPI kan worden nagegaan in hoeverre een organisatie in haar processen van behandeling, begeleiding en ondersteuning herstelondersteunend werkt. Het Trimbos-instituut heeft de oorspronkelijke Amerikaanse versie in samenwerking met verschillende experts vertaald en bewerkt. Er bestaan inmiddels drie versies: voor beschermende woonvormen en ambulante begeleiding, voor ambulante behandelteams (ACT en F-ACT) en voor verblijfsafdelingen. Bij ieder element in de ROPI worden voorbeelden gegeven van concrete uitkomstindicatoren en wordt vermeld welke databronnen geraadpleegd kunnen worden om vast te stellen of de uitkomstindicatoren worden gehaald en in welk stadium van verandering een GGz-organisatie zich bevindt.

In Nederland werken sinds enkele jaren zeven GGz-aanbieders en Kenniscentrum Phrenos samen aan de ontwikkeling van herstelgerichte zorg in de Werkplaats Herstelondersteuning. De werkplaats ontwikkelt bruikbare kennis voor het beleid en de praktijk van herstelondersteuning (binnen en buiten de GGz). Iedere deelnemende zorgaanbieder brengt vernieuwende activiteiten in die worden getoetst aan de pijlers van herstelondersteunende zorg zoals geformuleerd binnen de werkplaats: a. Cliëntleiderschap in de zorg; b. Verbinding met de maatschappij; c. Gebruikmaken van ervaringskennis; d. Toegang tot goede zorg (in brede zin). Deze pijlers sluiten goed aan bij de in 5.2 geformuleerde uitgangspunten, terwijl het belang van cliëntleiderschap en ervaringskennis een extra accent krijgt.

Overigens is het streven naar een herstelondersteunende zorgorganisatie tot nu toe vooral een interne GGz-aangelegenheid geweest. Andere relevante maatschappelijke sectoren en organisaties zijn hierbij nog nauwelijks in beeld of actief betrokken.

5.4 Centrale rol voor ervaringsdeskundigen in herstelacademies

Mensen met ernstige psychische aandoeningen, en hun naastbetrokkenen, behoren een belangrijke positie in het organisatienetwerk te krijgen, als consument én als producent van de benodigde behandeling, begeleiding en ondersteuning. In het Verenigd Koninkrijk is deze ontwikkeling al vanaf de jaren tachtig in gang gezet, gestimuleerd door de landelijke overheid (Sainsbury Centre, Shepherd e.a., 2008). In verschillende regio's

kunnen mensen met ernstige psychische aandoeningen er hun herstelondersteunende en belangenbehartigende activiteiten vanuit hun eigen *recovery college* ontplooiën. Behalve in het Verenigd Koninkrijk bestaan deze colleges ook op sommige plaatsen in Italië en de Verenigde Staten. Deze *recovery colleges* ('herstelacademies') behelzen een educatieve benadering van ondersteuning bij herstel en re-integratie. Mensen uit de doelgroep zien deze *colleges* als een belangrijk middel om de competenties te ontwikkelen die nodig zijn in hun streven naar volwaardig burgerschap. Het onderzoek naar de effectiviteit van deze *college*-aanpak is nog beperkt, maar positief (Slade e.a., 2014). Daarnaast is de effectiviteit van de beoogde activiteiten, waaronder co-productie en het ondersteunen van zelfmanagement door opleiding al stevig onderbouwd.

In Nederland is een aantal vergelijkbare projecten van start gegaan, die in de Werkplaats Herstelondersteuning hun kennis delen en vergroten. Zij zoeken nadrukkelijk de samenwerking met netwerkpartners, mede in het kader van de Wmo. De Herstelacademie Markieza in Eindhoven ontplooit herstelactiviteiten en opleidingen in ervaringsdeskundigheid. GGz-Noord-Holland-Noord richt drie 'Herstelwerkt-t-plaatsen' in. Het Centrum Herstel en Ervaringsdeskundigheid van GGz Breburg werkt samen met een groot aantal ketenpartners aan de verbreding van de activiteiten. En het Bureau Herstel van de SBWU opent binnenkort in Utrecht de deuren van een Clubhouse voor Herstel en cliëntinitiatieven.

De professionalisering van ervaringsdeskundigheid begint op gang te komen (Boertien e.a., 2012; GGZ Nederland 2013) en komt mede tot uiting in het oprichten van herstelacademies. Zo'n cliëntgestuurde voorziening biedt onder andere plaats aan herstelgroepen, WRAP-facilitators, cursussen ervaringsdeskundigheid, antistigma-activiteiten en cliëntgestuurde rehabilitatie. Deze voorziening maakt derhalve onderdeel uit van het totale ondersteuningsaanbod in de regio. Uitstroom uit F-ACT en andere tweedelijnsfuncties zou dus niet uitsluitend naar de eerste lijn en het sociale wijkteam hoeven gaan, maar mede kunnen lopen in de richting van de herstelacademie. Ter voorkoming van misverstanden: participatie van cliënten en ervaringsdeskundigen in de GGz-instellingen blijft ook heel nodig. Deze kan door de komst van herstelacademies nog een extra stimulans krijgen.

5.5 De ambitie: minder zorgbehoeften, meer herstel

Het streven is om mensen met ernstige psychische aandoeningen hun huidige achterstanden ten opzichte van de algemene bevolking te laten inlopen. Dat vraagt om meer dan consolidatie van een status quo. Dit plan van aanpak vraagt om een proactieve agenda gebaseerd op de ambitie om het herstel op de diverse domeinen substantieel te vermeerderen en daarmee de zorgbehoeften van mensen met ernstige psychische aandoeningen substantieel te verminderen (zie paragraaf 2.6).

Dit is haalbaar omdat het niet gaat om de preventie van de onderliggende kwetsbaarheid (bijvoorbeeld om ooit in je leven psychotisch te worden) maar om de preventie van de *impact van deze kwetsbaarheid op het functioneren* - en dus om de preventie van de complexe zorgbehoeften die bij een ernstige psychische aandoening optreden. Bij optimale, herstelgerichte zorg is er geïntegreerde aandacht voor psychopathologie, maatschappelijke participatie en persoonlijk herstel. Cliënten hebben duidelijk gemaakt dat de kracht van herstel onafhankelijk is van symptoomvermindering. Inmiddels is duidelijk dat gecombineerde inspanningen op de drie genoemde domeinen de impact van de psychische kwetsbaarheid op het leven van de cliënt - en op zijn of haar omgeving - kan verminderen (Delespaul e.a., 2014). Moderne hulpverlening moet

zich dus op deze drie domeinen richten. Bij behoeften op het gebied van symptomatisch herstel en maatschappelijke participatie heeft de (professionele) hulpverlening, in samenspraak met de cliënt, een belangrijke rol te vervullen. Persoonlijk herstel ligt echter binnen het domein van de cliënt zelf. De hulpverlener mag het persoonlijk herstel nooit frustreren en moet het faciliteren. Onderzoek heeft onlangs duidelijk gemaakt dat medicatie in sommige gevallen herstelkansen vermindert en zelfs dat psychosociale interventies (zoals cognitieve gedragstherapie) ook bij mensen die lijden aan een psychose een alternatief voor medicatie kunnen zijn (Morrison e.a., 2014).

Mensen met een ernstige psychische aandoening leven niet op een eiland. Daarom kan de preventie alleen in een maatschappelijk geïntegreerde omgeving plaatsvinden. Aan stigma gerelateerde discriminatie en stigmabeleving zijn belangrijke factoren die het succes of falen van deze onderneming mede zullen bepalen. Daarom zal de perceptie over (ernstige) psychopathologie op alle niveaus moeten veranderen. Dit vraagt cultuurverandering binnen de uitgebreide triade (cliënt, betrokkenen, hulpverleners en de brede maatschappij) en bovendien om actieve beleidsbeïnvloeding.

Wij stellen voor om de ambitie nader te operationaliseren in een derde meer herstel in 2025 op elk van de drie dimensies van herstel:

1. Herstel van gezondheid (een derde gezondheidswinst c.q. minder psychiatrische én somatische problematiek gemeten met de HONOS en de zelfredzaamheidsmatrix)
2. Maatschappelijk herstel (een derde meer participatie in werk of studie gemeten met de participatieladder en de functionele remissieschaal (Wiersma e.a., ingediend))
3. Persoonlijk herstel (een derde meer verwezenlijking van individuele doelen gemeten met de Nederlandse Herstelschaal (Van Gestel-Timmermans e.a., 2014)).

Tot deze operationalisering van onze ambitie rekenen we ook de vereiste inspanning om mensen met ernstige psychische aandoeningen die nog niet, of ongewenst niet meer in zorg zijn, toe te leiden naar de behandeling, begeleiding en ondersteuning die zij nodig hebben.

Tot deze ambities voor de langere termijn behoort ook het garanderen van voldoende bestaanszekerheid en veiligheid voor mensen met ernstige psychische aandoeningen, die immers in verhoogde mate kwetsbaar zijn (zie Baart, 2013) en risico's lopen. Deze ambitie moet onder meer tot uiting komen in het streven naar een redelijk inkomen, fatsoenlijke huisvesting en substantieel minder slachtofferschap van geweld en andere misdrijven.

Ook in andere westerse landen, zoals in de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk werden de afgelopen jaren de doelen van community care voor en rehabilitatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen ambitieuzer geformuleerd (zie Van Weeghel, 2010). In zowel de-institutionalisering als in andere delen van overheidsbeleid werden aanknopingspunten gevonden om de ambities op te schroeven. Voorts zet niet alleen de snel groeiende herstelbeweging hoog in op deelname aan de samenleving, maar geeft de komst van evidence-based interventies via wetenschappelijk bewijs het vertrouwen dat mensen met ernstige psychische aandoeningen goed in de samenleving kunnen worden begeleid (o.a. Drukker e.a.,

2008; Van Vugt e.a., 2011; De Heer-Wunderink, 2012) en in gewone banen aan de slag kunnen (Kinoshita e.a., 2013; Marshall e.a., 2014; Michon e.a., 2014).

Met recht kan de lat hoger worden gelegd. De volgende stap is om de ambitie te vertalen in heldere uitkomstindicatoren en uitkomstnormen met bijbehorende meetinstrumenten voor het landelijke niveau, het regionale niveau en voor individuele cliënten.

5.6 Uitkomstindicatoren

Het opzetten van een monitor voor 'het sturen op uitkomsten in een intersectorale aanpak' dreigt al gauw een doel op zich te worden. Zeker als daarbij veel nadruk wordt gelegd op verantwoording en beheersing zal de uitvoering weinig inhoudelijk enthousiasme oproepen of vernieuwing stimuleren. Een op de inhoud gestoeld kader gestoeld op het service outcome-schema van Anthony (1993) kan een goed beginpunt zijn. Aantrekkelijk aan dit schema is vooral dat de benodigde voorzieningen en functies in termen van de gewenste resultaten voor cliënten worden beschreven. Het biedt daarmee een duidelijke ordening en een gemeenschappelijke taal voor alle betrokken partijen en niveaus (zie tabel 2, gebaseerd op notitie GGz Breburg en Trimbos-instituut, 2012).

Tabel 2 Functionele voorzieningen voor herstelondersteuning

Resultaten voor de cliënt	Essentiële voorzieningen/ functies
Waarborg persoonlijke veiligheid	Crisishulp, time-out voorzieningen, buurtzorg, politie
Waarborg basale, fysieke levensbehoeften	Woon- en opvangvoorzieningen, ambulante woonbegeleiding, thuiszorg, maaltijdverstrekking
Toegang tot hulpverlening en andere sociaal-maatschappelijke diensten	Casemanagement
Afname van symptomen en psychisch lijden	Medisch-psychiatrische en psychologische behandeling
Verbetering fysieke gezondheid en welbevinden	Algemene gezondheids- en welzijnszorg, preventie, lifestyle
Toename sociale steun	Begeleiding en ondersteuning bij (ontwikkeling van) sociaal netwerk
Empowerment, ontwikkeling eigen kracht	Zelfhulpgroepen, hersteltrainingen, ervaringsdeskundigheid
Meer mogelijkheden tot persoonlijke ontplooiing, een rijk leven	Begeleiding en ondersteuning bij ontdekken/ontwikkelen capaciteiten
Meer mogelijkheden tot activiteiten en participatie	Begeleiding en ondersteuning bij (leren) wonen, werken en leren (rehabilitatie)
Waarborgen gelijke rechten en kansen	Belangenbehartiging, rechtshulp

De tabel kan worden uitgebreid met een kolom voor afstemming van verantwoordelijkheden met de verschillende betrokken organisaties en financiers. Behalve voor het organiseren en plannen van benodigde gezamenlijke inspanningen voor individuele cliënten, zou het schema ook gebruikt kunnen worden op (regionaal) organisatieniveau (notitie GGZ Oost Brabant en Trimbos-instituut, 2012).

Bij het meten van de resultaten voor de cliënt (*outcome*) zou pragmatisch gekozen kunnen worden voor proxymaten (beschikbare administratieve gegevens) en voor bestaande maten voor dit type uitkomsten. Aanvullend hierop kunnen dan andere,

positief geformuleerde instrumenten worden ontwikkeld (zoals maten voor persoonlijk herstel en voor de herstelgerichtheid van de zorg). Een koppeling van bestaande en gemakkelijk te verkrijgen administratieve gegevens zal al veel nieuwe inzichten opleveren. Tabel 3 geeft een eerste opzet met al beschikbare uitkomstmaten voor de verschillende aggregatieniveaus.

Tabel 3: Beschikbare uitkomstmaten voor sturen op kwaliteit

	Zorg	Veiligheid	Participatie
	Maten/ instrumenten		
Individueel (cliëntniveau)	GGz ROM Proxymaten (bijv. (crisis)opnames, somatische zorg en opnames)	GGz ROM, Proxymaten (politiecontacten/ veroordelingen, victimisatie)	Participatieladder Functionele remissie maat Zelfredzaamheidsmatrix Proxymaten (bijv. zelfstandige woning, fte werk)
Organisatie (managementniveau)	GGz ROM GGz prestatie-indicatoren	Monitor dwang en drang GGz prestatie-indicatoren	Participatieladder Zelfredzaamheidsmatrix Wmo prestatie-indicatoren
Regio (beleidsniveau, geaggregeerde en geanonimiseerde gegevens)	GGz ROM GGz prestatie-indicatoren Wmo prestatie-indicatoren Kwaliteitstoetsing Regionaal Aanbod Schizofreniezorg	Veiligheidsmonitor, Monitor dwang en drang	Wmo prestatie-indicatoren GGD gegevens (incl. bemoeizorg/MO)

5.7 Een gezamenlijke doelgroep en uitstroomcriteria

Wil een intersectorale aanpak tot stand komen waarin inhoud en gezamenlijke uitkomsten voorop staan, dan moet er duidelijke afbakening en overeenstemming zijn – wellicht persoonsgebonden – over wie tot de doelgroep van mensen met ernstige psychische aandoeningen behoort, en ook over wat de omvang van die doelgroep is. Dan kunnen resultaten (over sectoren heen) eenduidig worden vastgesteld, is een goede, efficiënte inzet van ieders inspanning mogelijk en wordt voorkomen dat partners lang elkaar heen werken. Te denken valt daarvoor aan de Zorgvraagzwaarte-indicator die nu in ontwikkeling is.

Daarnaast biedt het huidige zorggebruik zoals vastgesteld met het vignettenmodel, goede aanknopingspunten. Het vignettenmodel levert aan alle betrokkenen (aanbieders, zorgverzekeraars, gemeenten en cliënten en familie) een 'foto' van de status quo op, en daarmee een duidelijk gezamenlijk startpunt voor verdere samenwerkingsafspraken, bijvoorbeeld over (partiële) populatiebesteding. Het vignettenmodel heeft veel belangstelling getrokken. Zorgverzekeraars Nederland heeft aan Vektis de opdracht verstrekt om een landelijke quickscan uit te voeren en aan betrokken partijen beschikbaar te stellen.

Een dergelijke afbakening van de doelgroep kent ook nadelen. Denk aan risicoselectie bij verzekeraars, stigmatisering en ongewenste opdrijving ('upcoding'). Daarom moet vanaf het begin worden ingezet op herstel en zelfstandigheid als belangrijke doelen. De groep mensen met ernstige psychische aandoeningen is geen

statische, maar een vlottende populatie. Delespaul e.a. (2013) hebben criteria voor uitstroom geformuleerd (> 5 jaar in symptomatische en functionele remissie). Maten voor persoonlijk herstel en voor symptomatische en functionele remissie zijn al beschikbaar. Functionele remissie wordt vastgesteld aan de hand van het functioneren op drie belangrijke leefgebieden: wonen en zelfzorg, werk/dagbesteding en sociale relaties (Wiersma e.a., 2014).

Het vignettenmodel

Uit een inventarisatie van geleverde behandeling en begeleiding aan mensen met ernstige psychische aandoeningen in Midden-Utrecht in 2013 (Altrecht, SBWU, Kwintes en Victas) is een model ontwikkeld met negen vignetten van behandel- en ondersteuningscombinaties bij ernstige psychische aandoeningen. Het betrof in totaal 8.042 cliënten die in zorg zijn bij genoemde instellingen. Het model is ontwikkeld met hulp van KPMG Plexus. De cliënten zijn verdeeld over subgroepen op basis van gegevens uit 2011 (dataset van vooral zorgzwaarte en DBC-tijd). In gezamenlijkheid is een beslisboom ontwikkeld om cliënten op basis van zorgzwaarte te kunnen onderscheiden. De validiteit van de beslisboom zal nog verder onderbouwd worden. Op deze wijze zijn negen vignetten ontwikkeld rond zorg bij ernstige psychische aandoeningen. Ieder vignet bestaat uit vier kenmerken; een omschrijving van een typische casus, de zorgconsumptie, de omvang (het aantal cliënten per vignet) en de kosten (uitgedrukt als schadelast; de gemiddelde kosten per vignet naar bekostigingsstroom i.c. Zvw en/of AWBZ). Per vignet werd, afhankelijk van het zwaartepunt van de zorg, een regievoerder aangegeven. De vignettenstudie geeft op regionaal niveau bovendien inzicht in de aantallen per vignet, de zorgprevalentie (cliënten werden afgezet tegen het aantal inwoners) en de instelling waar cliënten in zorg zijn.

(Bron: Presentatie op 30 oktober 2013 van R. de Jong en J.W. van Zuthem aan de Deelnemersraad van Kenniscentrum Phrenos)

De criteria voor uitstroom uit F-ACT-zorg gaan uit van een kortere termijn voor uitstroom (>2 jaar) indien aan een aantal criteria⁷ is voldaan en er gemakkelijk kan worden terugverwezen. Uitgangspunt daarbij is altijd de wens van patiënt om over te stappen naar lichtere zorg. Randvoorwaarde is ook dat de betrokken huisarts de motivatie en expertise heeft voor de verdere begeleiding (eventueel samen met de POH-GGz). Ook zal er een nieuw 'zorgpad uitstroom' worden ontwikkeld binnen het F-ACT-model om mensen met ernstige psychische aandoeningen optimale kansen te bieden om de stap naar 'gewonere' en minder intensieve zorg te maken (Handboek F-ACT, in voorbereiding). Ook de criteria voor uitstroom uit de voorzieningen voor beschermd wonen en de ambulante begeleiding zullen in de afbakening van de doelgroep moeten worden meegewogen.

Het definiëren van criteria en randvoorwaarden voor uitstroom uit de groep mensen met ernstige psychische aandoeningen waarop het intersectorale samenwerkingsverband zich richt, verdient nadere uitwerking.

⁷ De patiënt kan uitstromen, wanneer hij langer dan twee jaar voldoet aan:

- Laag frequent contact, minder dan 1-2 x per 1-2 maanden;
- Medicatie goed ingesteld;
- Patiënt kan die hanteren met de huisarts;
- Niet al te gecompliceerde medicatie;
- Voldoende steunsysteem;
- Enige dagstructuur/activiteiten;
- Financiën op orde (evt. via bewindvoering);
- Zelfstandige woonruimte
- Veiligheid gewaarborgd, geen overlast;
- Vraagt geen verdere herstelondersteuning: heeft vertrouwen in zijn herstelproces;
- In staat om eventueel zelf of via steunsysteem signalen af te geven, wanneer extra zorg opnieuw wenselijk lijkt.

5.8 Sturen op herstel: belonen van gewenste uitkomsten

5.8.1 Intersectorale bepaling van behandel- en ondersteuningsbehoeften

Er is grote consensus onder geraadpleegde experts dat marktwerking en concurrentie niet bevorderlijk zijn. De huidige schotten (zie ook bijlage 3, Factsheet voorlopige wet- en regelgeving voor mensen met ernstige psychische aandoeningen) frustreren behalve de patiënten om wie het gaat ook professionals, zorgen voor veel onnodig verlies aan kwaliteit, werken verspilling in de hand en ontmoedigen innovatie. Veel van de kosten of baten uit de ene sector komen nu ten goede aan dan wel ten nadele van de andere. Zo werd bijvoorbeeld in de maatschappelijke business case in Noord-Holland Noord vastgesteld dat bij F-ACT maatschappelijke baten voor onder andere gemeenten samengaan met een exploitatietekort voor de zorgorganisatie (Coerver e.a., 2009; Regionale Werkgroep Transitie, 2010). Juist bij mensen met ernstige psychische aandoeningen (met een hoge en complexe zorgconsumptie) is relatief veel kostenbesparing te behalen door een efficiënte organisatie van zorg. Nu de middelen schaarser worden, is het dringend noodzakelijk om aan inefficiënties door suboptimalisatie een eind te maken.

Suggesties om suboptimalisatie te bestrijden

Beloon de bijdragen van de organisaties aan het totale herstel (op de drie domeinen) in plaats van de gefragmenteerde inspanningen van afzonderlijke organisaties. Formuleer gezamenlijke doelstellingen binnen de kaders van een gezamenlijke ambitie én regelgeving (bijv. beddenafbouw) en maak daarbij afspraken over ieders verantwoordelijkheden en taken. Het vignettenmodel kan hierbij behulpzaam zijn. Het afwentelen van problemen op andere sectoren kan dan niet meer vrijblijvend gebeuren, doublures moeten verdwijnen en inspanningen kunnen elkaar gaan versterken. De samenwerkende partners bespreken jaarlijks in hoeverre de gezamenlijk gestelde doelstellingen zijn bereikt en hoe de samenwerking functioneert (evaluatie van zorguitkomsten en zorgprocessen). Zo ontstaat een gezamenlijk lange termijnperspectief dat noodzakelijk is om gewenste veranderingen tot stand te brengen.

Samenwerken in een gezamenlijke bepaling van de behandel- en ondersteuningsbehoefte door partnerorganisaties zou op individueel niveau een einde kunnen maken aan de vele naast elkaar bestaande beoordelingen van behoeften op deelgebieden. Het zou een soepele op- en afschaling van zorg mogelijk maken en het fasegerichte- en vraaggerichte werken kunnen bevorderen. Ook kan er een einde komen aan de vele administratieve verantwoordingsprocessen vanuit de verschillende financieringskaders. Eén individueel zorgbericht voor alle partners moet voldoende zijn.

5.8.2 Alternatieve bekostigingsmodellen en shared savings

Zoals gezegd zullen veel van de kosten en/of baten uit de ene sector ten voordele of ten nadele van de andere komen. Echter, inhoudelijk gewenste uitkomsten overstijgen sectoren en gaan dwars door financiële schotten heen. Investerings in herstelgerichte behandeling en begeleiding hebben een potentieel positief maatschappelijk én economisch rendement doordat zij maatschappelijke participatie bevorderen (GGZ Nederland, 2012). Daarnaast is er wellicht maatschappelijke winst in de zin van minder overlast, minder huisuitzettingen en minder contacten met politie. Een volgende stap is om niet alleen de behandel-effecten in de GGz, maar juist ook de maatschappelijke winst buiten de GGz inzichtelijk te maken. Porter (2006) benadrukt in zijn boek *Redefining Health Care* het belang van waardecreatie in de zorg. Waar de afgelopen jaren succes vooral werd afgemeten aan de omvang van de eigen organisatie en de jaarlijkse groei

van het budget, zal dat in de toekomst gaan over de bereikte resultaten en het bereikte 'effect per euro' (Handboek F-ACT, in voorbereiding).

We moeten dus op zoek naar een werkwijze die beter dan de bestaande volumebekostiging aan deze visie beantwoordt. Een werkwijze die tevens een oplossing biedt voor knelpunten in de huidige FACT-praktijk en in andere vormen van integrale ambulante zorg. Nu is het immers zo dat de behandeling, begeleiding en ondersteuning van één patiënt vaak uit meerdere financieringskaders worden bekostigd: ZvW, AWBZ/WLZ, WMO en justitie (voor patiënten met een forensische achtergrond) en reïntegratiegelden vanuit de UWV en gemeenten. Ieder van deze financieringsbronnen heeft weer een andere uitvoerder die, zoals we al eerder opmerkten, zijn eigen eisen stelt aan de verantwoording en registratie. Deze verscheidenheid in bekostiging vormt een groot knelpunt bij het realiseren van op individuele herstelprocessen toegesneden, integrale zorgverlening.

De uitdaging is om dit knelpunt op te lossen, en wel zodanig dat het recht op specialistische behandeling, en de toegang tot de financiering daarvan, niet op het spel komt te staan. Oplossingen moeten in ook overeenstemming zijn met wat er in de bredere gezondheidszorg, met name in de langdurige en multisectorale zorg, aan bekostigingsmodellen ontwikkeld is dan wel wenselijk wordt gevonden. Het is evenwel mogelijk dat een goed werkend bekostigingsmodel bij ernstige psychische aandoeningen een voorbeeldwerking zal hebben naar andere takken van langdurige, multisectorale zorg.

Meerdere bekostigingsmodellen zijn denkbaar en kunnen op hun toepasbaarheid worden onderzocht. Vormen van integrale bekostiging vormen wellicht een goede oplossingsrichting. Bijvoorbeeld een vorm van populatiebekostiging, waarbij de aanbieders een vast bedrag per persoon in zijn populatie krijgen, ongeacht of deze persoon nu zorg gebruikt of niet. Het is integrale bekostiging op het niveau van de patiënt en niet op het niveau van het aanbod (zoals nog het geval is bij integrale bekostiging). Het klassieke voorbeeld hiervan in Nederland is het abonnementstarief voor de huisarts: voor iedere ingeschreven patiënt ontvangt de huisarts een vast bedrag, ongeacht hoe vaak deze bij de dokter komt. Populatiebekostiging staat in de belangstelling omdat niet zozeer het zorgvolume wordt betaald, maar veel meer de waarde van de zorg in termen van de bereikte resultaten. Het idee is dat een ontwikkeling van inputfinanciering naar outcome financiering doelmatig en met name preventiegericht werken stimuleert (KPMG Plexus, 2013). Het is onwenselijk dat een dergelijke vorm van financiering gepaard gaat met bezuinigingen, met name bezuinigingen op de medisch-psychiatrische en psychologische behandeling. Medisch-psychiatrische en psychologische behandeling blijven noodzakelijk en moeten toegankelijk blijven c.q. beter toegankelijk worden. Zeker gezien de onderbehandeling die is geconstateerd bij deze groep (Van Weeghel e.a., 2011).

Populatiebekostiging is het beste toepasbaar bij zorg met een duidelijk preventief-, wijk- of regiogebonden karakter. Of bij zorg waarbij heldere, goed af te bakenen 'diagnoses' niet op de voorgrond staan. Dit is het geval bij veel eerstelijnszorg (huisartsenzorg, sociale wijkteams, wijkverpleging) en maar vooral ook aan de 'voorkant' in het sociale domein (begeleiding, welzijn, arbeidsparticipatie) (KPMG Plexus, 2013). Dat maakt de zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen interessant voor populatiebekostiging (Handreiking Sturing en bekostiging van de tweedelijns, transitiebureau VWS/VNG, 2013). Zeker ook omdat een bepaald percentage van de gezamenlijke besparingen (shared savings) mag worden ingezet om de zorg te verbeteren en onderzoek en innovatie te stimuleren. Ook voor een aantal langdurige

somatische aandoeningen (zoals diabetes en COPD) wordt via integrale bekostiging toegewerkt naar populatiebekostiging (Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging, 2012).

De samenvoeging van budgetten waarmee een overschakeling naar populatiebekostiging gepaard zou gaan, is verre van gemakkelijk, zowel uit technisch oogpunt als vanuit de macht van gevestigde belangen. Populatiebekostiging is een doel dat niet in één keer gerealiseerd kan worden. Maar het is wel een ontwikkelingsperspectief dat alle betrokken netwerkpartijen in een regio kan inspireren en stimuleren om de weg van waardecreatie door samenwerking in te slaan.

5.9 Regionale netwerken voor ernstige psychische aandoeningen

5.9.1 Aansluiten bij de infrastructuur van de Wmo-regio's

Uitgaande van een landelijk vastgestelde standaard voor goede zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen kan de intersectorale aanpak vervolgens het beste op regionale schaal worden georganiseerd (GGZ Nederland, 2009; Van Os, 2014). Volgens de werkafspraken transitie Langdurige zorg (bijlage bij de brief d.d. 24 maart 2014 van de staatssecretaris van VWS over de positionering van de langdurige intramurale GGz) wordt in elk van de 43 Wmo-regio's overleg ingericht waaraan – in verschillende samenstelling - zorgverzekeraars, zorgkantoren, gemeenten, zorgaanbieders, woningbouwcoöperaties, cliëntenorganisaties en beroepsorganisaties deelnemen. Deze werkafspraken omschrijven het regionale niveau als het 'scharnierpunt' tussen het lokale en het landelijke.

Ook omdat in deze werkafspraken gewezen wordt op de relatie tussen de transitie in de langdurige GGz en de ambulantiseringdoelstellingen uit het Bestuurlijk Akkoord Toekomst GGz, stellen wij voor de inrichting van een regionaal netwerk voor ernstige psychische aandoeningen hieraan te koppelen. Zo'n regionaal netwerk heeft ook ondersteuningsfuncties te vervullen op een aantal belangrijke deelterreinen. Daarop moet nauw worden aangesloten. Van Hoof e.a. (2013) noemen het waarborgen en verbeteren van de gezondheid, de veiligheid en de participatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Belangrijkste partijen in deze ondersteuningsfuncties zijn, in willekeurige volgorde:

- de *gezondheidsfunctie*: patiënten en hun familie, huisarts, GGz en zorgverzekeraar;
- de *veiligheidsfunctie*: naast de genoemde partijen, ook burens, woningcorporatie, OGGz, politie en justitie en maatschappelijke opvang (veiligheidshuizen);
- de *participatiefunctie*: naast cliënten, familie, GGz, ook gemeenten, UWV, regionale arbeidsorganisaties, onderwijsinstellingen, werkgevers en welzijnsinstellingen.

Vanzelfsprekend moet de inrichting van het regionaal netwerk voor ernstig psychische aandoeningen verder worden uitgewerkt. Overigens pleit Van Os (2014) ervoor om het geheel van regionale zorgnetwerken aan te vullen met een *centraal* opgezet, landelijk e-mental health-aanbod van hoge kwaliteit. Volgens Van Os is het inefficiënt om zo'n e-mental health-aanbod binnen verschillende zorgaanbieders en regio's in Nederland te dupliceren.

5.9.2 Bestuurlijke samenwerking en coördinatie

Samenwerkingsverbanden tussen organisaties kunnen de publieke dienstverlening verbeteren, maar hebben ook de neiging om uit te dijen en ineffectief te worden. Wat maakt dat samenwerkingsverbanden wél werken? Volgens Van Delden (2011) wordt het resultaat van samenwerking niet zozeer bepaald door doelen, geld of structuren maar door de energie die de partners op meerdere niveaus opbrengen om het gezamenlijke

verband te laten functioneren. Deze energie komt tot uiting als 'drijvende krachten'. Dit zijn interacties tussen de partners die vanuit diepere behoeften een actieve onderlinge betrokkenheid op gang brengen en houden. Er zijn drie drijvende krachten: intentionaliteit (gezamenlijke visie en doelstellingen), activisme (concrete resultaten boeken, slagkracht) en verbinding (samenwerken en relaties opbouwen) (Van Delden, 2009). Voor de juiste mix van deze drie drijvende krachten spelen drie actoren een belangrijke rol: bestuurders, professionals en managers. Iedere groep heeft zijn eigen opgaven en houdt de andere twee in balans. Het regionale netwerk voor ernstige psychische aandoeningen heeft naast cliënten en hun naastbetrokkenen, alle drie deze actoren nodig.

In een maatschappelijk georiënteerd aanbod is de coördinatie welhaast per definitie een lastig probleem. Amerikaanse studies suggereerden dat een geïntegreerd dienstenaanbod zoals een regionaal zorgnetwerk alleen effectief is als het door een centrale instantie wordt gecoördineerd (Grusky, 1995; Provan, 1997). Volgens Van Weeghel en Dröes (1999) moet de coördinerende instantie de beperkingen van zijn eigen deskundigheid kennen, zich op de hoogte stellen van wat anderen te bieden hebben (met name cliënten en maatschappelijke instanties) en hun inbreng ook werkelijk weten te waarderen. Die instantie moet goed zijn in overleg, planning, uitvoering en evaluatie – voorwaar geen gemakkelijke opgave. Belangrijke vraag is dan wie in het netwerk (met name de gemeente of een GGz-aanbieder) het beste voor deze coördinerende rol is uitgerust.

Regionaal gezien moet de samenwerking vervolgens over voldoende doorzettingsmacht beschikken om de herstelambities te realiseren, herstelacademies mogelijk te maken, te sturen op uitkomsten en deze te monitoren en te belonen. Voortbouwend op de ervaringen bij het Plan van Aanpak Maatschappelijke Opvang / de Stedelijke kompassen, en conform het voorstel voor de aanpak Centrumgemeenten voor beschermd wonen kan de ontwikkeling van een regionaal beleidsplan de ontwikkeling van de regionale samenwerking ondersteunen. Ook het opstellen van een gezamenlijke kwaliteitsagenda voor de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden voor maatschappelijke ondersteuning (mede op basis van de basisset kwaliteitsnormen Wmo die thans in ontwikkeling is) behoort tot het domein van het regionale netwerk voor ernstige psychische aandoeningen. Zowel het regionaal beleidsplan als een regionale kwaliteitsagenda vormen reeds onderdelen van de Werkafspraken Hervorming Langdurige Zorg.

5.9.3 Uitvoering binnen het regionale netwerk

Binnen het regionale netwerk voor ernstige psychische aandoeningen zullen de gewenste behandeling, begeleiding en ondersteuning door meerdere teams en voorzieningen, en vanuit meerdere echelons, worden geleverd. Deze pluriformiteit wordt verder versterkt wanneer het nieuwe zorglandschap volledig tot stand is gekomen. De belangrijkste uitvoerders in het netwerk zullen zijn:

- a. Sociale wijkteams. Deze door de gemeenten ingestelde teams werken voor alle kwetsbare burgers in de wijk, volgens een integrale en generalistische aanpak. Zij onderhouden werkrelaties met alle andere functies en deelnemers in het zorgnetwerk.
- b. F-ACT-teams (of andere multidisciplinaire ambulante behandelteams voor de doelgroep). Deze teams bieden integrale, outreachende, herstelgerichte GGz-behandeling aan mensen met ernstige psychische aandoeningen. Ook deze teams onderhouden werkrelaties met alle andere functies en deelnemers in het zorgnetwerk.

- c. Gespecialiseerde begeleiding op het gebied van wonen, zelfredzaamheid, en participatie geboden door RIBW's (zowel ambulante als met verblijf).
- d. Andere belangrijke functies aan de GGz-kant van het zorgnetwerk zijn: eerstelijnszorg (huisarts en praktijkondersteuner GGz), Basis GGz, OGGz, cliëntgestuurde herstelacademies, crisisdienst en outreaching, Intensive Home Treatment (IHT), opnamevoorzieningen, klinische middellange zorg.

Binnen en buiten de GGz gaat het om samenwerking op het gebied van maatschappelijke opvang, ondersteuning bij opleiding, werk en andere dagbesteding, veiligheid (politie en justitie).

Deze diversiteit aan actoren binnen het regionale netwerk brengt de noodzaak met zich mee om zowel bestuurlijk als op het niveau van management en uitvoering helderen en concrete afspraken te maken over de taken, afstemming en wijze van samenwerken, en om deze afspraken vervolgens goed te monitoren. Onderlinge concurrentie is uit den boze, want niet in het belang van de gewenste op herstel gerichte zorg. Vooral als mensen met ernstige psychische aandoeningen in acute crisis geraken of met meerdere ernstige problemen tegelijkertijd te kampen hebben, moeten – in voetbaltermen – hulpverleners kort op elkaar spelen en moeten de linies nauw op elkaar aansluiten. Alleen wanneer soepel af- en opschalen mogelijk is, kan snel en adequaat hulp worden geboden. Alleen zo kan maatschappelijke teloorgang tegen worden gegaan en langdurige opname voorkomen.

Maar ook buiten acute of complexe problematiek, als het gaat om ondersteuning bij het helpen realiseren van de herstel- en participatiewensen van mensen met ernstige psychische aandoeningen is samenwerking noodzakelijk. Generalistisch werkende hulpverleners, trajectbegeleiders, rehabilitatiewerkers en behandelaars, elke partij binnen het zorgnetwerk heeft hierin zijn eigen expertise en bijbehorende taken en verantwoordelijkheden, waaronder tijdig en effectief samenwerken. Ook het LPGGz (2014) pleit in het project Zelfmanagement en Passende Zorg voor een netwerkbenadering, met een heldere verdeling van verantwoordelijkheden tussen alle proactief opererende teams. Effectieve samenwerking zoals hiervoor omschreven moet uiteindelijk uitmonden in een goed samenspel in de wijk (zie paragraaf 5.10).

Tot slot: het beoogde ondersteuningsnetwerk heeft veel verwantschap met het concept '(regionaal) maatschappelijk steunsysteem' dat aan het einde van de vorige eeuw opgang maakte in Nederland. In een maatschappelijk steunsysteem (MSS) hebben hulp- en dienstverleners zich verenigd om samen met hun patiënten de nodige ondersteuning te organiseren (Van Weeghel & Dröes, 1999; Van Weeghel & Kroon, 2000). Vanwege het hernieuwde ambulantiseringbeleid is dit gedachtegoed in de afgelopen jaren wederom actueel geworden (GGZ Nederland, 2009; Van Hoof & Van Rooijen, 2013). Het dient uiteraard wel aan de eisen van de nieuwe tijd te worden aangepast.

5.9.4. Regionaal Transitiekader Ambulantisering en Vermaatschappelijking

Het is onmogelijk én onwenselijk om een blauwdruk voor het toekomstige regionale landschap voor mensen met ernstige psychische aandoeningen te maken. Betrokken partijen zullen moeten voortbouwen op de bestaande situatie. In dat kader zien we al veelbelovende lokale initiatieven. In de Werkplaats Ambulantisering van het Trimbos-instituut wordt – in afstemming met dit Plan van Aanpak ernstige psychische aandoeningen – gewerkt aan een Regionaal Transitiekader Ambulantisering en Vermaatschappelijking.

Met het oog op de noodzakelijke vervolgstappen in de regio worden in het Transitiekader de meest recente inzichten van de benodigde regionale capaciteit van de volgende categorieën van kernvoorzieningen op een rij gezet:

- klinische opnamevoorzieningen;
- woon- en verblijfsvoorzieningen;
- voorzieningen voor ambulante zorg;
- voorzieningen voor maatschappelijke ondersteuning.

Dit Regionale Transitiekader beoogt betrokken partijen in de regio een handvat te bieden om afspraken te kunnen maken over de toekomstige benodigde inspanningen en capaciteit voor de groep mensen met ernstige psychische aandoeningen.

5.10 Aansluiting op relevante beleidsafspraken

De derde vraag van onze opdracht luidt: hoe sluit de organisatie van goede behandeling, begeleiding en ondersteuning voor de doelgroep aan op de keten van curatieve GGz volgens het nieuwe landschap, de hervorming van de langdurige zorg, de afbouw van intramurale capaciteit en andere relevante beleidsafspraken? De beantwoording van deze vraag liep als een rode draad door dit hoofdstuk. Hieronder geven we een samenvatting van het antwoord, aan de hand van de uitgangspunten die we voor de organisatie van goede zorg hebben geformuleerd (zie paragraaf 5.2).

Uitgangspunt 1: Behandeling, begeleiding en ondersteuning in de gewone samenleving

Behandeling, begeleiding en ondersteuning worden ook binnen het nieuwe zorglandschap zoveel mogelijk in de gewone samenleving aangeboden. Verreweg de meeste mensen met ernstige psychische aandoeningen maken immers gebruik van ambulante zorg. De verschuiving van de extramurale AWBZ-functies en het beschermd wonen naar de Wmo kan bijdragen aan een betere integratie van het aanbod in de samenleving. Het ligt in de lijn der verwachting dat deze voorzieningen alleen gerealiseerd kunnen worden in samenwerking met andere partijen in de samenleving. Punt van aandacht is of de voorzieningen die overgeheveld worden naar de Wmo vanwege de krimpende budgetten, wel in voldoende mate beschikbaar en toegankelijk blijven voor mensen met ernstige psychische aandoeningen. De toezegging van structurele middelen voor ondersteuning thuis (begeleiding en dagbesteding) komt aan deze zorg tegemoet (brief 17 april 2014, staatssecretaris van VWS inzake Uitkomst begrotingsoverleg hervorming langdurige zorg).

Ambulante behandel functies zullen door de verschuiving van de specialistische GGz naar de Basis GGz en naar de huisarts/POH-GGz ook meer in de samenleving worden aangeboden. De taakstelling om GGz-bedden verder af te bouwen zal de verschuiving van de zorg naar de samenleving een flinke impuls geven. Voorkomen moet worden dat het onderbrengen van een deel van de mensen met ernstige psychische aandoeningen in de Wlz een remmende werking heeft op streven om zoveel mogelijk zorg in de samenleving aan te bieden.

Uitgangspunt 2: Alle functies flexibel bereikbaar en toegankelijk

Binnen de diverse geledingen van de Zvw is het mogelijk om via tussenkomst van de huisarts op te schalen en af te bouwen. De beste mogelijkheden hiervoor lijken echter gewaarborgd binnen de specialistische ambulante GGz; zowel in verticale richting (meer

of minder intensieve behandeling en begeleiding) als in horizontale richting (diverse domeinen) is flexibel inspelen op de zorgvraag mogelijk. Voor de specialistische GGz ligt er de opgave om de actieradius te vergroten en samenwerking te zoeken met de informele zorg en met andere sectoren, waaronder actoren in het gemeentelijke domein.

De strikte regels betreffende declaratiebevoegdheid waaraan de specialistische GGz moet voldoen kan belemmerend werken op herstelondersteunende zorg. Zo komt het voor dat voor gekwalificeerde beroepskrachten (bijvoorbeeld trajectbegeleiders en ervaringsdeskundigen) geen toereikende grondslag aanwezig is.

De mate waarin flexibel geschakeld (en gecombineerd) kan worden tussen voorzieningen in onder meer de Zvw, Wmo, Wlz en/of Participatiewet moet uit de praktijk blijken. Om een verzuimd veld met nieuwe schotten te voorkomen doen wij diverse aanbevelingen. In het algemeen zal het organisatievraagstuk complexer worden naarmate de gewenste combinatie van behandeling, begeleiding en ondersteuning bij participatie vanuit meerdere wetten en regelingen moet worden geleverd.

Uitgangspunt 3: Nauwe samenwerking tussen netwerkpartners

Diverse partijen (o.a. College voor Zorgverzekeringen en Vereniging Nederlandse Gemeenten) en het ministerie van VWS zelf zien samenwerking tussen partijen en sectoren als belangrijke succesfactor. Recentelijk is in de werkafspraken van het ministerie en betrokken partijen over de transitie van de langdurige zorg een intersectoraal overleg op regionaal niveau overleg opgenomen. Omdat in deze werkafspraken ook gewezen wordt op de relatie met de ambulantiseringdoelstellingen, stellen wij voor het regionale overleg over ernstige psychische aandoeningen hieraan te koppelen. Ofschoon het intersectorale regionale overleg volgens de werkafspraken geen juridisch bindend karakter heeft, kan met deze maatregel samenwerking beter geborgd worden. Los daarvan is ook *binnen* de gezondheidszorg een betere samenwerking nodig onder meer tussen zorgverleners in de psychiatrische en somatische zorg.

Uitgangspunt 4: Herstelondersteunend én evidence-based werken

Nieuwe wet- en regelgeving en de inrichting van het nieuwe zorglandschap zijn mede ingegeven door de wens om een grotere rol en inbreng van mensen met ernstige psychische aandoeningen en hun direct betrokkenen mogelijk te maken. De implicaties van herstelondersteunend én evidence-based werken zijn groot. Werken volgens deze principes kan worden bevorderd door er binnen de nieuwe wet- en regelgeving ruimte voor te bieden, bijvoorbeeld in de vorm van pilots. In dit plan van aanpak stellen wij voor hier extra maatregelen voor te treffen, zoals voor de ontwikkeling van herstelacademies, het monitoren van uitkomsten en de ontwikkeling van een zorgstandaard inzake ernstige psychische aandoeningen.

Aanbevelingen

1. Bevorder de oprichting van herstelacademies voor mensen uit de doelgroep en hun familieleden of naasten en geef hun een centrale rol in het regionale ondersteuningsnetwerk

De positie van mensen met ernstige psychische aandoeningen en hun familie of naasten kan worden verstevigd in regionale herstelacademies voor een aanbod van zelfhulp, het werken aan innovaties in de behandeling, ondersteuning bij participatie en belangenbehartiging op bestuurlijk niveau. Deze aanbeveling kan verder worden uitgewerkt en uitgevoerd onder regie van het Landelijk Platform GGz.

2. Formuleer landelijk en lokaal de ambitie om 'een derde meer herstel' te realiseren

De ambitie is om een derde meer herstel van identiteit, gezondheid, en participatie te realiseren, zodat mensen met ernstige psychische aandoeningen hun achterstanden ten opzichte van de algemene bevolking inlopen.

3. Ontwikkel landelijke uitkomstindicatoren en uitkomstinstrumenten voor herstel

Om de ambitie van een derde meer herstel te realiseren moeten gewenste uitkomsten beloond worden. Daarvoor zijn meetinstrumenten nodig. Een verdere uitwerking van de gewenste uitkomstmaten aan de hand van het service outcome schema van Anthony (1993) zou hiervoor een eerste aanzet zijn. Daarbij moeten ook de beschikbare uitkomstmaten betrokken worden.

4. Breng de huidige behandel- en ondersteuningsconsumptie van mensen met ernstige psychische aandoeningen in beeld met het vignettenmodel

Toepassing van het vignettenmodel (uitgaande van de gehele populatieprevalentie) biedt alle betrokkenen (zorgaanbieders, zorgverzekeraars, gemeenten en patiënten en familie) een duidelijk gezamenlijk startpunt, een 'foto' van de status quo. Dit kan als uitgangspunt voor verdere samenwerkingsafspraken en (partiële) populatiebekostiging worden gebruikt.

Zeker gezien de onderbehandeling die is geconstateerd bij deze groep (Van Weeghel e.a., 2011).

5. Maak afspraken over de bekostiging en shared savings van de gezamenlijke inspanningen

Vormen van integrale bekostiging, zoals populatiebekostiging, passen mogelijk beter dan volumebekostiging bij het sturen op de gewenste uitkomsten, met name als een substantieel deel van de gezamenlijke besparingen (*shared savings*) kan worden ingezet om de behandeling, begeleiding en ondersteuning te verbeteren en onderzoek en innovatie te stimuleren. Dit dient te worden gedaan binnen de bestaande kaders en huidige bekostigingsregimes, dus met behoud van de medisch-psychiatrische en psychologische behandeling in de ZvW. Bij zowel langdurige psychiatrische als somatische aandoeningen zou geëxperimenteerd kunnen worden met een alternatieve wijze van bekostiging. Het gaat om een doel dat niet in één keer gerealiseerd kan worden. Maar het is wel een ontwikkelingsperspectief dat alle betrokken partijen in een regio kan inspireren en stimuleren om de weg van waardecreatie door samenwerking in te slaan.

6. Organiseer de behandeling, begeleiding en ondersteuning in regionale netwerken

Het netwerk voor ernstige psychiatrische aandoeningen kan, uitgaande van een landelijke zorgstandaard en kwaliteitskader, het beste op regionale schaal worden georganiseerd en aansluiten bij de infrastructuur van de 43 Wmo-regio's.

7. Maak bestuurlijke afspraken om de samenwerking te faciliteren

Een gedeelde, domeinoverschrijdende visie op herstel en regionale bestuurlijke afspraken tussen gemeenten, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties vormen het kader voor de uitvoering van goede behandeling, begeleiding en ondersteuning. Zij zijn randvoorwaarden om de gedeelde ambitie te bereiken. Stel in het regionale netwerk een beleidsplan en kwaliteitsagenda op.

8. Gebruik het Regionaal Transitiekader Ambulantisering en Vermaatschappelijking dat bij het Trimbos-instituut in ontwikkeling is om het toekomstige regionale zorglandschap voor behandeling, begeleiding en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen verder vorm te geven en in te richten

Dit Regionale Transitiekader beoogt betrokken partijen in de regio een handvat te bieden om afspraken te kunnen maken over de in de toekomst noodzakelijke inspanningen en capaciteit voor de groep mensen met ernstige psychische aandoeningen.

6. Een landelijk plan van aanpak

'The real success should be measured in terms of how well individuals are functioning outside of, but with support of, the service system' (Wilson, 1989).

6.1 Inleiding

In dit slothoofdstuk geven we antwoord op de vierde vraag van onze opdracht. Deze luidt als volgt: welke aanvullende afspraken zijn er nodig om het bestaande regime optimaal toe te rusten voor het gewenste regime bij ernstige psychische aandoeningen? Ons antwoord heeft de vorm van een landelijk plan van aanpak voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen.

Een landelijk plan van aanpak is nodig om de achterstanden waarmee deze groep Nederlanders te kampen heeft zoveel mogelijk weg te werken. Vooral wat betreft gezondheid, sociale relaties, maatschappelijke acceptatie, werk en inkomen verkeren velen van hen in een nadelige positie. Op deze terreinen sluiten behandeling, begeleiding en ondersteuning vaak nog onvoldoende aan op individuele hulpbehoeften.

Het plan van aanpak is ook nodig omdat we moeten leren van eerdere, half gelukte pogingen om de zorg voor deze groep mensen te ambulantisieren en te vermaatschappelijken. Goed uitgewerkte, op hun effecten onderzochte ondersteuningsarrangementen moeten niet alleen een solide verdediging van symptoombehandeling, bemoeizorg en crisisbestrijding omvatten, maar ook een krachtige opmars van rehabilitatie, trajectbegeleiding en stigmabestrijding. Dit om te voorkomen dat er onnodig veel mensen met ernstige psychische aandoeningen wel in de samenleving verblijven maar er niet echt in participeren.

Bovendien is het plan van aanpak nodig omdat het nieuwe zorglandschap en de nieuwe beleidsregels weliswaar vermaatschappelijking stimuleren maar ook een aantal schotten intact laat, zowel binnen het zorgdomein (zoals op het gebied van behandeling en begeleiding) als tussen de zorg en andere sectoren (zoals op het gebied van arbeidsre-integratie).

De landelijke overheid en de belanghebbende partijen moeten over de brug komen om deze thema's aan te pakken, onderling afspraken te maken, verbindingen te leggen tussen en binnen domeinen, ruimte te bieden om te excelleren en duurzame samenwerking te organiseren. In navolging van de gecoördineerde actie die is voortgekomen uit het Bestuurlijk Akkoord Toekomst GGz inzake de transitie van de langdurige zorg, stellen wij een gecoördineerde, landelijke aanpak voor om de gesignaleerde achterstanden aan te pakken en om serieus werk te maken van de ambitie om een derde meer herstel voor de doelgroep te helpen realiseren.

Voor een landelijke aanpak van participatie en arbeid verwijzen wij naar het intersectorale en interdepartementale project *Bevordering participatie van mensen met psychische problemen*, onder leiding van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

6.2 Plan van Aanpak

1. Landelijk project 'ontwikkeling regionale herstelacademies'

De positie van mensen met ernstige psychische aandoeningen en hun familie of naastbetrokkenen kan worden verstevigd in regionale herstelacademies voor een aanbod

van zelfhulp, voor het werken aan innovaties in de zorg, voor ondersteuning bij participatie en voor belangenbehartiging op bestuurlijk niveau. Mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben een centrale rol in dit project. Deze aanbeveling kan verder worden uitgewerkt en uitgevoerd onder regie van het Landelijk Platform GGz.

2. Landelijke werkafspraken

Nadere afstemming van wettelijke kaders en bijbehorende bekostigingssystemen is gewenst om de randvoorwaarden tot stand te brengen voor een goede behandeling, begeleiding en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Een goede mogelijkheid is om landelijke werkafspraken te maken met de verschillende maatschappelijke partners en veldpartijen (gemeenten, zorgverzekeraars, zorgaanbieders, patiënten- en familieorganisaties). Hierbij kan worden voortgebouwd op of aangesloten bij de werkafspraken met veldpartijen die recent zijn gemaakt voor de langdurige intramurale GGz (zie brief Staatssecretaris Van Rijn, 24 maart 2014) over onder meer een kwaliteitsagenda, een cockpitfunctie, monitoring en het inrichten en faciliteren van regionale netwerken. Bij het faciliteren van de regionale netwerken wordt mede gebruik gemaakt van het Regionaal Transitiekader Ambulantisering en Vermaatschappelijking dat bij het Trimbos-instituut in ontwikkeling is en het Vignettenmodel.

3. Een innovatieprogramma

Gekoppeld aan genoemde werkafspraken kan een landelijk innovatieprogramma de kwaliteit van de behandeling, begeleiding en ondersteuning enorm stimuleren. Dit innovatieprogramma, bijvoorbeeld in de vorm van een academische werkplaats, zou het inlopen van de gesignaleerde achterstanden van mensen met ernstige psychische aandoeningen hoog op de landelijke agenda plaatsen en een forse stimulans betekenen voor de ontwikkeling, evaluatie en implementatie van innovatieve interventies en werkwijzen voor deze doelgroep. Maak optimaal gebruik van ICT met het oog op landelijke ontsluiting.

Voor landelijke innovatie met betrekking tot participatie en arbeid verwijzen wij naar het intersectorale en interdepartementale project *Bevordering participatie van mensen met psychische problemen*, onder leiding van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

Aanbevolen onderdelen van het innovatieprogramma ernstige psychische aandoeningen zijn:

- Formuleer een gedeelde visie op goede behandeling, begeleiding en ondersteuning voor mensen met deze aandoeningen. De kern is dat goede behandeling, begeleiding en ondersteuning ertoe bijdragen dat mensen uit deze groep hun mogelijkheden tot herstel en burgerschap (beter) gaan benutten.
- Werk de definitie van ernstige psychische aandoeningen verder uit op basis van de drie dimensies van het herstelconcept.
- *Stel een landelijke zorgstandaard op voor ernstige psychische aandoeningen*
Landelijk beleid blijft noodzakelijk om goede zorg voor deze groep patiënten te kunnen garanderen. Daarom bevelen we aan om de gedeelde visie te vertalen in een landelijke zorgstandaard (op te vatten als een standaard voor alle vormen van behandeling, begeleiding, ondersteuning en zelfmanagement die deze groep nodig heeft). De zorgstandaard omvat niet alleen een beschrijving van de organisatie van de preventie en de zorg maar beschrijft ook de relevante kwaliteitsindicatoren. Deze zorgstandaard moet mede geënt zijn op de stoornis-specifieke behandelrichtlijnen en

zorgstandaarden voor de verschillende aandoeningen die tot de EPA-groep worden gerekend. Richtinggevend moet zijn dat de behandeling, begeleiding en ondersteuning op de persoon is afgestemd, rekening houdt met de verschillende dimensies van herstel en de fase van herstel waarin hij of zij verkeert en zoveel mogelijk bestaat uit richtlijnconforme interventies. Als deze landelijke zorgstandaard door alle belanghebbenden wordt onderschreven (mensen met ernstige psychische aandoeningen, naastbetrokkenen, GGz, gemeenten, zorgverzekeraars, landelijke overheid), dan biedt deze een gedeeld inhoudelijk kader voor het plannen van functies en voorzieningen in iedere regio.

- Ontwikkel landelijke uitkomstindicatoren en uitkomstinstrumenten voor alle dimensies van herstel.
- Ontwikkel een instrument voor kwaliteitstoetsing van het behandel- en ondersteuningsaanbod voor mensen met ernstige psychische aandoeningen, analoog aan de Kwaliteitstoetsing Regionaal Aanbod Schizofrenie (KRAS).

De belangrijkste opgave voor het landelijke innovatieprogramma is het helpen waarmaken van de ambitie om een derde meer herstel (van gezondheid, participatie en persoonlijke identiteit) tot stand te brengen en om mensen met ernstige psychische aandoeningen hun achterstanden op de algemene bevolking zoveel mogelijk te laten inlopen. Deze ambitie vereist een langlopend, intersectoraal plan dat vorm en inhoud moet krijgen vanuit het innovatieprogramma en de bestaande monitoren op dit terrein. Een spoedige nulmeting op de drie dimensies van herstel is gewenst.

Bijlage 1: leden projectgroep

	Naam	Functie en organisatie
1	Philippe Delespaul	Bijzonder hoogleraar Innovations in Mental Health, School for Mental Health & Neurosciences, Maastricht University
2	Mark van der Gaag	Bijzonder hoogleraar VU, hoofd wetenschappelijk onderzoek Parnassia
3	Irene van der Giessen	Ervaringsdeskundige, afd. psychiatrie van het Admiraal De Ruyter Ziekenhuis in Vlissingen / eigenaar Convalescent Talent
4	Ronald van Gool	Verpleegkundig Specialist GGZ inGeest, Bestuurslid FACT NL
5	Frank van Hoof	Senior wetenschappelijk medewerker Trimbos-Instituut
6	Tom van Mierlo	Directeur behandelzaken van GGz Breburg
7	Jeanne Nitsche	Directeur algemene zaken Phrenos
8	René Keet	Directeur behandelzaken divisie Maatschappelijke Psychiatrie, GGz-Noord-Holland-Noord.
9	Ico Kloppenburg	VNG beleidsmedewerker Wmo
10	Ralph Kupka	Hoogleraar VU, Voorzitter KC Bipolaire stoornissen
11	Rob Laane	Beleidscoördinator bij Coöperatie VGZ
12	Anouk Mateijsen	Regiomanager West GGz, Divisie Zorg & Gezondheid Achmea
13	Louise Olij	Hoofd Stafbureau HVO-Querido
14	Elsbeth de Ruijter	Bestuursvoorzitter GGZ inGeest, voorzitter werkgroep EPA NVvP
15	Floor Scheepers	Medisch Afdelingshoofd psychiatrie UMCU
16	Richard Starmans	Huisarts/opleider LUMC, namens NHG lid van werkgroep multidisciplinaire richtlijn somatische screening van chronisch psychiatrische patiënten
17	Bert Stavenuiter	Directeur Ypsilon
18	Martine Veneman	Adviseur maatschappelijke ontwikkeling, Gemeente Enschede en G32
19	Jaap van Weeghel	Bijzonder hoogleraar Participatie en Rehabilitatie van mensen met EPA, Tranzo, Tilburg University, Directeur Wetenschap Phrenos, Hoofd Onderzoek en Ontwikkeling Dijk en Duin
20	Chrisje Couwenbergh	Projectsecretaris, onderzoeker Phrenos

Bijlage 2. Overzicht geraadpleegde experts

In aanvulling op de literatuur en de inbreng van projectgroepleden, werden individuele sleutelpersonen en experts geïnterviewd die op specifieke deelterreinen, subgroepen en deelvragen over relevante deskundigheid en informatie beschikken. Interviews zijn gehouden of staan ingepland met (in alfabetische volgorde):

Voornaam	Achternaam	Functie en Organisatie
Rina	Beers	Senior beleidsmedewerker Federatie Opvang
Jaap Jan	Brouwer	Koplopers in de zorg
Bjorn	Ceresa	Directeur langdurige zorg GGZ Oost Brabant
Jos	Droes	psychiater, stichting Rehabilitatie '92
Ellen	de Haan	Beleidsadviseur afdeling Kwaliteit en Verantwoording GGZ NL
Gert	de Haan	Facilitator kennisnetwerk het Zwarte Gat
Lucretia	d'Fonseca	Directeur GGz Noord-Holland-Noord en Vicino
Maarten	Engelsman	Beleidsadviseur forensische zorg en tbs Ministerie van V&J
Annelies	Faber	Familie organisatie Labyrint In Perspectief
Monique	Heffels	Lid RvB Levantogroep (voorheen RIBW Heuvelland en Maasvallei)
Wim	Huson	Projectleider continuïteit van zorg Ministerie van V&J
Richard	Jansen	Hoogleraar economie en organisatie gezondheidszorg, lid RvB Altrecht
Ad	Kaasenbrood	Psychiater, directeur KC persoonlijkheidsstoornissen
Mette	Lansen	Voorzitter Anoiksis Cliëntenorganisatie
Ronald	Luijk	Senior beleidsadviseur ZN
José	Manshanden	Themadirecteur Sociaal/Lid Directieraad bij Gemeente Utrecht
Niels	Mulder	Hoogleraar publieke volksgezondheid EUR, psychiater
Ruud	Rutten	Lid RvB Tactus en algemeen bestuur St. Resultaten Scoren
Cees	Slooff	Psychiater, GGZ Drenthe
Peter	Smit	Projectleider convenant GGZ Nederland en UWV
Jan	Spijker	Hoogleraar chronische depressie RU, voorzitter NedKAD
Pieterjan	van Delden	Organisatie-adviseur AEF, onderzoeker samenwerkingsverbanden
Jolinda	van den Endt	Afdelingshoofd curatieve GGz Ministerie van VWS
Marloes	van Es	Senior beleidsmedewerker GGZ NL
Laura	van Goor	Psychiater, afdelingspsychiater FACT Altrecht
Jeanette	van Rijn	Psychotherapeut, Manager Zorg Indigo
Remmers	vanVeldhuizen	Psychiater, voorzitter stichting CCAF
Jan Willem	van Zuthem	Lid RvB Kwintes
Wim	Veling	Psychiater/ opleider/ onderzoeker, Dijk en Duin
Annemarie	Vervae	Coördinerend beleidsmedewerker GGz Ministerie van VWS
Henning	Wenker	Beleidsmedewerker curatieve GGz ministerie van VWS
Judith	Wolf	Hoogleraar maatschappelijke zorg RU, dir. Academische werkplaats Opvang & Herstel (vh. Opvang & OGGz)

Bijlage 3.

FACTSHEET (VOORLOPIGE) WET-EN REGELGEVING relevant voor mensen met ernstige psychische aandoeningen									
2015			Wonen	Inkomen	Dagelijkse bezigheden				
					Werk	Opleiding	Dagbesteding	Vrije tijd	
	Uitvoerings instantie	Toegang en indicatie			Begeleiding bij en behoud van werk	Arbeidstoeleiding			
Wet Langdurige Zorg (Wlz), (Van Rijn, brief aan de Tweede Kamer dd 24 maart 2014)	LIZ-uitvoerder (Zorgkantoor?)	ZZP-B: 3 jaar aaneengesloten intramurale behandeling ZZP-C: ntb (per 1-1-2015 naar Wmo)	Integraal pakket wonen en zorg (in de wet moet nog uitgewerkt worden voor welke mensen met psychische problematiek de Wlz toegankelijk wordt en/of er aanspraak komt op voortgezet verblijf en/of beschermd wonen)	Eigen Bijdrage naar vermogen	Ntb	Ntb	ntb	Dagbesteding als onderdeel van het integrale woon-zorg pakket	
Zorgverzekeringswet (Zvw)	Zorgverzekeraar	Huisarts of verwijzing huisarts	Specialistische GGz voor mensen met een langdurig verblijf gedurende de eerste 3 jaar (voorheen AWBZ ZZP-B). In de wetgeving moet nog wel verder uitgewerkt worden of een deel van de mensen die nu een ZZP-B indicatie hebben, gebruik kunnen gaan maken van de Wet LIZ ipv de Zvw.	Eigen risico voor Basis GGz en SGGz; geen eigen risico voor huisarts en POH-ggz. Geen eigen bijdrage.		SGGz; dagbesteding arbeidsmatig (mits dit gepaard gaat met behandelactiviteiten binnen de dbc)	SGGz; dagbesteding educatie (mits dit gepaard gaat met behandelactiviteiten binnen de dbc)	SGGz; dagbesteding (mits dit gepaard gaat met behandelactiviteiten binnen de dbc)	
Wmo Maatwerkvoorziening (of individuele voorziening)	Gemeente	Keukentafelgesprek (College B&W)	1) Kortdurend verblijf in een instelling ter ontlasting van mantelzorgers (incl. vervoer) 2) Beschermd wonen incl. toezicht en begeleiding t.b.v. zelfredzaamheid en participatie, psychisch en psycho-sociaal functioneren, stabilisatie v/e psychiatrisch ziektebeeld, voorkomen van verwaarlozing en overlast of afwenden van gevaar voor cliënt zelf of anderen (voorheen AWBZ ZZP-C).	Evt. eigen bijdrage				1) Ondersteuning van participatie ("deelname aan maatschappelijk verkeer") incl. benodigd vervoer. 2) Zie ook beschermd wonen.	
Wmo Algemene voorziening	Gemeente		Clïëntondersteuning, 24/7 adviespunt, algemene voorzieningen ter bevordering van de zelfredzaamheid en participatie (bijv. maaltijdvoorziening), ter bevordering en ondersteuning van mantelzorg en vrijwilligers, ter bevordering van de sociale samenhang en ter bevordering van de veiligheid en leefbaarheid in de gemeente. Een eigen bijdrage kan evt. geïnd worden.						
Wet Forensische Zorg (Wfz)	Directie Forensische Zorg Ministerie V&J (inkoop, financiering en kwaliteitsbewaking)	Reclasseringsorganisaties (3RO) (zorgbehoefte en beveiliging)							
Wet voorwaardelijke sancties	Directie Forensische Zorg Ministerie V&J								
Wet verplichte GGz (WvGGz, vervanging BOPZ met ook mogelijkheid verplichte ambulante behandeling)	Zorgverzekeraar/ Zvw								
Wet op geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)									
Wet publieke gezondheid (Wpg)	gemeente								
Participatiewet (uit middelen Wet werk en Bijstand (Wwb), Wet sociale werkvoorziening (Wsw), en Wajong)	Gemeente i.s.m. UWV werkbedrijven in 35 regio's	Gemeente en UWV		Participatiewet-uitkering (gemeente), Loonkostensubsidie (aan de werkgever)	1) Voorziening jobcoach (voorziening gericht op persoonlijke ondersteuning op de werkplek) 2) Wsw-werkplek maar geen nieuwe instroom meer (de sociale werkplaatsen worden ondergebracht in gemeentelijke werkbedrijven); beschut werken (beoordeling UWV)	Re-integratiebegeleiding (voor mensen met een door de gemeente verstrekte uitkering en voor mensen zonder uitkering); arbeidsgehandicapten hebben voorrang op garantiebannen			
Wet Werk en Inkomens naar Arbeidsvermogen (WIA)	UWV	UWV		WGA (Regeling werkherhervatting gedeeltelijk arbeidsgeschikten) of IVA uitkering volgens de WIA	Voorziening jobcoach (voorziening gericht op persoonlijke ondersteuning op de werkplek)	Re-integratiebegeleiding vanuit UWV voor mensen met WGA, of andere door UWV verstrekte uitkering			
Wajong	UWV	UWV		Wajong-uitkering (voor jonggehandicapten die duurzaam geen arbeidsvermogen hebben en voor mensen die op 1 januari 2015 al een Wajong-uitkering hadden)	Voorziening jobcoach (voorziening gericht op persoonlijke ondersteuning op de werkplek)	Re-integratiebegeleiding vanuit UWV; arbeidsgehandicapten hebben voorrang op garantiebannen			
Jeugdwet	Gemeente	Gemeente (bijv. wijkteam en CJB), huisarts, medisch specialist, jeugdarts	Gesloten jeugdhulp vanuit de Jeugdwet				Begeleiding bij onderwijs vanuit de jeugdhulp (tot 18 jaar) (ondersteuning, hulp en zorg aan jeugdigen en ouders bij alle denkbare opgroei-, opvoedings- en psychische problemen en stoornissen) en samenwerking met scholen vanuit de Wet passend onderwijs (zorgplicht van scholen)		

VERVOLG FACTSHEET (VOORLOPIGE) WET-EN REGELGEVING relevant voor mensen met ernstige psychische aandoeningen

2015	Sociale contacten/ relaties	Psychische gezondheid		Somatische gezondheid		Veiligheid (incl. opvang)
		Behandeling (incl crisis)	Begeleiding en ondersteuning	Behandeling	Begeleiding en ondersteuning	
Wet Langdurige Zorg (Wlz), (Van Rijn, brief aan de Tweede Kamer dd 24 maart 2014)		Aanspraak op langdurige intensieve zorg. De aanspraak bestaat uit een integraal pakket en kan bestaan uit combinatie van verblijf, persoonlijke verzorging, begeleiding, verpleging en behandeling. Er kan gekozen worden uit zorg met verblijf, het Volledig Pakket Thuis en het Persoons Gebonden Budget.				
Zorgverzekeringswet (Zvw)	SGGz; dagbesteding sociaal (mits dit gepaard gaat met behandelactiviteiten binnen de dbc)	1) HA/POHGGz 2) GBGGz (producten behandeling kort, middel, intensief en chronisch) 3) SGGz (ambulant en intramuraal ongeacht verblijfsduur)	1) SGGz; Ondersteunende en activerende begeleiding (mits dit gepaard gaat met behandelactiviteiten binnen de dbc) 2) Zvw algemeen; extramuraal verpleging en persoonlijke verzorging; begeleiding conform product GBGGz chronisch mbt meerdere domeinen)	Behandeling van somatische aandoeningen vanuit de basisverzekering (inclusief de eerder in de AWBZ opgenomen functie verpleging)	Extramurale verpleging en persoonlijke verzorging	
Wmo Maatwerkvoorziening (of individuele voorziening)	Zie ook beschermd wonen		1) Ondersteuning van zelfredzaamheid (ADL en huishouden - <i>betreft hier de persoonlijke verzorging die voor de meeste doelgroepen valt onder de ZVW maar niet voor psychiatrisch.patiënten-</i>); 2) Zie ook Beschermd wonen			1) Opvang waaronder onderdak en begeleiding voor personen die de thuissituatie hebben verlaten, evt. i.v.m. huiselijk geweld, en niet in staat zich op eigen kracht te handhaven in de samenleving (hieronder de maatschappelijke opvang) 2) Zie ook Beschermd wonen
Wmo Algemene voorziening	Cliëntondersteuning, 24/7 adviespunt, algemene voorzieningen ter bevordering van de zelfredzaamheid en participatie (bijv. maaltijdvoorziening), ter bevordering en ondersteuning van mantelzorg en vrijwilligers, ter bevordering van de sociale samenhang en ter bevordering van de veiligheid en leefbaarheid in de gemeente. Een eigen bijdrage kan evt. geïnd worden.					1) Steunpunt huiselijk geweld; ter bevordering van opvang 2) Dak- en thuislozenopvang (alleen eten en slapen) ter bevordering van beschermd wonen
Wet Forensische Zorg (Wfz)		GGz, verslavingszorg en VGZ die onderdeel zijn van een (voorwaardelijk) straf of maatregel of de tenuitvoerlegging daarvan, dan wel een andere strafrechtelijke titel				
Wet voorwaardelijke sancties						
Wet verplichte GGz (WvGGz, vervanging BOPZ met ook mogelijkheid verplichte ambulante behandeling)						
Wet op geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)		Recht op informatie over de medische situatie, toestemming voor behandeling, inzage medisch dossier, recht op privacy en medische gegevens, recht op vrije artskeuze		Recht op informatie over de medische situatie, toestemming voor behandeling, inzage medisch dossier, recht op privacy en medische gegevens, recht op vrije artskeuze, vertegenwoordiging van patiënten die zelf niet kunnen beslissen (anders dan door psychische ziekte)		
Wet publieke gezondheid (Wpg)		Voorkomen of vroegtijdig onderkennen van psychische/ verslavingsproblemen bij specifieke groepen			Leefstijlinterventies	
Participatiewet (uit middelen Wet werk en Bijstand (Wwb), Wet sociale werkvoorziening (Wsw), en Wajong)						
Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA)						
Wajong						
Jeugdwet		Jeugd-ggz (tot 18 jaar) als onderdeel van de jeugdhulp (met oa de huisarts, medisch specialist en jeugdarts als verwijzer)	Jeugdhulp (tot 18 jaar) (ondersteuning, hulp en zorg aan jeugdigen en ouders bij alle denkbare opgroei-, opvoedings- en psychische problemen en stoornissen)			

Bijlage 4. Geraadpleegde literatuur

- Alphen, C. van, e.a. (2012). *Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Anthony, W. (1993). Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 16(4), 11-23.
- Anthony, W. (2003). Studying evidence-based processes not practices. *Psychiatric Services*, 54, 7.
- Baart, A. (2013). Kwetsbaarheid gerehabiliteerd. Een pleidooi. *Tijdschrift voor Rehabilitatie en herstel*, 22, 30-37.
- Beekman, A.T.F., Os, J. van, Marle, H.J.C. van & Harten, P.N. van (2012). Stagering en profilering van psychiatrische stoornissen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 54, 915-920.
- Bennett, D. (1988). Waarom is werken zo belangrijk voor (ex-)psychiatrische patiënten? In J. van Weeghel en J. Zeelen (red.), *Psychiatrie, arbeid en samenleving* (pp 34-43). Culemborg: LEMMA.
- Blankers, M., Monshouwer, K., Ketelaars T. & Laar, M. van (2014). *Factsheet roken en schizofrenie*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Boertien, D.J., Bakel, M. van & Weeghel, J. van (2012). Wellness Recovery Action Plan in Nederland – Een herstelmethode bij psychische ontwrichting. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 67 (5), 276-283.
- Boertien, D.J. & Bakel, M. van (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de GGz*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Boevink, W., Plooy, A. & Rooijen, S. van (red.) (2006). *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid*. Amsterdam: SWP.
- Boevink, W. (2009). *Lijfsbehoud, levenskunst en lessen om van te leren: HEE-gesch(r)ift*. Utrecht: Trimbos-Instituut.
- Bond, G.R. & Drake, R.E. (2007). Should we adopt the Dutch version of ACT? Commentary on FACT: "A Dutch version of ACT". *Community Mental Health Journal* ,43, 435-438.
- Boumans, J. & Lichtenberg, M. (2013). Op weg naar Ithaka. Reflecties op empowerment binnen zorg en welzijn. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 22, 4-14.
- Brouwers, E.P.M., Gestel-Timmermans, J.A.W.M. van & Nieuwenhuizen, Ch. van (2013). Herstelgerichte zorg in Nederland: modegril of daadwerkelijke verandering? *Psychopraktijk*, 4, 14-17.
- Boutellier, H. (2011). *De improvisatiemaatschappij. Over de sociale ordening van een onbegrensde wereld*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Burns, T., Catty, J., White, S., Clement, S., Ellis, G. Jones, I.R., Lissouba, P., McLaren, S., Rose, D. & Wykes, T. (2009) Continuity of care in mental health: understanding and measuring a complex phenomenon. *Psychological Medicine*, 39, 313-323.
- Burns-Lynch, B., Salzer, M.S. & Baron, R. (2011). *Managing Risk in Community Integration: Promoting the Dignity of Risk and Supporting Personal Choice*. Philadelphia: The Temple University Collaborative on Community Inclusion.
- Carling, P.J. (1995). *Return to community: building support systems for people with psychiatric disabilities*. New York/London: Guilford Press.
- Carr, V.J. & Waghorn, G. (2013). To love and to work: The next major mental health reform goals. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 47, 696-698.
- Castle, D.J. (2013). Where to for Australian mental health services? Promoting self-efficacy. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 47, 699-702.
- Chamberlin, J. (1997). A working definition of empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20, 43-46.
- Cobigo, V. & Stuart, H. (2010). Social inclusion and mental health. *Current Opinion in Psychiatry*, 23(5), 453-7. doi:10.1097/YCO.0b013e32833bb305
- Coerver, M., Adrichem, N., Putten, M. van, Boer, K., Eijk, W. van & Plug, N. (2009). *Duurzaam beter: Transitieprogramma in de langdurige zorg: maatschappelijke Business Case (mBC)*. Heiloo: GGZ NHN.
- Cook, J.A., Copeland, M.E., Jonikas, J.A. e.a. (2012). Results of a Randomized Controlled Trial of Mental Illness Self-management Using Wellness Recovery Action Planning. *Schizophrenia Bulletin*, 38(4), 881-91.
- Corrigan, P.W., Mueser, K.T., Bond, G.R., Drake, R.A. & Solomon, P. (2008). *Principles and practice of psychiatric rehabilitation: An empirical approach*. New York: The Guilford Press.
- Couwenbergh, C., Duin, D. van, Slooff, C., Weeghel, J. van (2014, in voorbereiding). *Uitkomsten van de kwaliteitstoetsing regionaal aanbod schizofreniezorg (KRAS) in Nederland*.
- Crum, H., Klassen, H-W. & Schout, G. (2013). Met vereende kracht. In J. van Busschbach, S. van Rooijen & J. van Weeghel (red.), *Psychiatrische rehabilitatie. Jaarboek 2013-2014*, (pp 124-134). Amsterdam: SWP Uitgeverij.

- Davidson, L., Tondora, J., O'Connell, M.J., Kirk Jr., T., Rockholz, P. & Evans, A.C. (2007). Creating a recovery-oriented system of Behavioral Health Care. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31, 23-31.
- Davidson, L., Drake, R.E., Schmutte, T., Dinzeo, T. & Andres-Hyman, R. (2009). Oil and water or oil and vinegar? Evidence-based medicine meets recovery. *Community Mental Health Journal*, 45, 323-332.
- Davidson, L. (2012). Considering recovery as a process: or, life is not an outcome. In A. Rudnick (ed.), *Recovery of people with mental illness. Philosophical and related perspectives* (pp. 252-263). New York: Oxford University Press.
- Deegan, P. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11-19.
- Deegan, P. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of psychosocial Nursing*, 31, 7-11.
- Delden, P. van (2009). *Samenwerking in de publieke dienstverlening. Ontwikkelingsverloop en resultaten*. Delft: Eburon.
- Delden, P. van (2011). Snoeien in samenwerkingsverbanden geeft nieuwe energie. *Holland/Belgium Management Review*, 136, 8-15.
- Delespaul, Ph. en de Consensus Groep EPA (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, juni 2013.
- Delespaul, Ph., Keet, R., Feltz-Cornelis, C. van der (2014). Inrichting van de sociale psychiatrie in de moderne tijd. In Van der Feltz-Cornelis en N. Mulder (red.), *Handboek Sociale Psychiatrie* (85-102). Utrecht: De Tijdstroom.
- Department of Health (2006). Best practice in managing risk. London: National Risk Management Programme Development Centre.
- Drake, R.E., M.R. Murrin & D.W. Lynde (ed.) (2005). *Evidence-based mental health practice. A textbook*. New York: W.W. Norton & Company.
- Drake, R.E. & Deegan, P. (2009). Shared Decision Making is an ethical imperative. *Psychiatric Services*, 60, 1007.
- Dröes, J. & Weeghel, J. van (1999). *De persoonlijke maatschappelijke steunsystemen van GGZ-cliënten*. Voordracht op het congres zorg aan huis 'Uit de Marge' (over het versterken van de sociale en maatschappelijke positie van zelfstandig wonende cliënten) van GGZ Nederland. Ede, 15 april 1999.
- Dröes, J. (2003). Persoonlijke en professionele waarden in het rehabilitatieproces. *Passage: Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 12(4), 209-218.
- Dröes, J. & Aalbers, A. (2006) Methodische integratie van individuele rehabilitatie in Assertive Community Treatment. *Passage, tijdschrift voor rehabilitatie*, 14, 16-25
- Dröes, J. (2008). Herstel buiten beeld?! *Herstelgerichte zorg voor langverblijvers in de GGZ*. Voordracht op congres 'Van verblijf naar herstel'. Amersfoort: Nederland.
- Dröes, J. (2009). *Nieuwe namen voor een oude dame*. Lezing Schizofreniecongres, 19 november 2009. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos.
- Dröes, J. & Plooy, A. (2010). Herstelondersteunende zorg in Nederland: vergelijking met Engelstalige literatuur. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 19(2), 6-16.
- Dröes, J. & C. Witsenburg (red.) (2012). Herstelondersteunende zorg. Behandeling, rehabilitatie en ervaringsdeskundigheid als hulp bij herstel van psychische problemen. Amsterdam: SWP Drukker, M., Visser, E., Sytma, S. & Os, J. van (2008). Flexible Assertive Community Treatment, severity of symptoms and psychiatric health service use. A real life observational study. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 9, 202-209.
- Elbogen, E.B. & Johnson, S.C. (2009). The intricate link between violence and mental disorder. Results from the national epidemiologic survey on alcohol and related conditions. *Archives of General Psychiatry*, 66, 152-161.
- Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging (2012). *Eindrapport van de Evaluatiecommissie Integrale Bekostiging. Integrale bekostiging van zorg: Werk in uitvoering*. Den Haag: ZonMW.
- Familieraden SLKF (2012). *Handboek Familiebeleid*. Utrecht: LPGGz.
- Firn, M., Hindlaugh, K., Hubbeling, D., Davies, G., Jones, B. & White, S.J. (2013). A dismantling study of assertive outreach services: comparing activity and outcomes following replacement with the FACT model. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 10/12. DOI: 10.1007/s00127-012-0602-x.
- Gaag, M. van der, Smit, F., Bechdolf, A., French P., Linszen, D.H., Yung, A.R., McGorry P. & Cuijpers, P. (2013). Preventing a first episode of psychosis: meta-analysis of randomized controlled prevention trials of 12 month and longer-term follow-ups. *Schizophrenia Research*, 149 (1-3), 56-62.

- Gaag, M. van der & Valmaggia, L. (2012). Fasen van psychose en het neuropsychisch model. In M. van der Gaag, T. Staring & L. Valmaggia (red.), *Handboek psychose. Theorie, diagnostiek en behandeling* (pp 97-117). Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Gestel-Timmermans, J.A.W.M. van (2011). *Recovery is up to you. Evaluation of a peer-run course*. Tilburg: Universiteit van Tilburg.
- Gestel-Timmermans, J.A.W.M. van, Busschbach, J.T. van, Heer, C. de, Delespaul, Ph., Swildens, W., Beenackers, M., Nieuwenhuizen, Ch. van & Weeghel, J. van (2014, submitted). The concept of personal recovery in the Netherlands; a concept mapping approach. *Psychiatric Rehabilitation Journal*.
- GGZ Nederland (2009). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- GGZ Nederland (2012). *Zorg werkt*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- GGZ Nederland (2013). *Een visie op verslaving en verslavingszorg: focus op preventie en herstel*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- GGZ Nederland (2014). *Sectorrapport ggz 2012 - Feiten en cijfers over een sector in beweging*. Amersfoort: GGZ Nederland.
- Gool, R. van, Meijl, B. van (2012). Mind the body! Somatische zorg voor patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen vraagt om een multidisciplinaire aanpak. *Nederlands tijdschrift voor evidence based practice*, 2, 4-8.
- Grusky O. (1995). The organization and effectiveness of community mental health systems. *Administration and Policy in Mental Health*, 22, 361-88.
- Haan, G. de & Oude Bos, J. Veerkrachtig, weerbaar en zelfsturend (2011) Op weg naar herstelondersteunende verslavingszorg. Dalfsen/Groningen: Kennisnetwerk Het Zwarte Gat.
- Haan, L. de, Klaassen, R., Beveren, N. van, Wunderink, L., Rutten, B.P.F. & Os, J. van (2012). Stagering van psychotische stoornissen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 54, 927-933.
- Hall, S. A. (2009). The social inclusion of people with disabilities: A qualitative meta - analysis. *Journal of Ethnographic and Qualitative Research*, 3(2003), 162173.
- Have, M. ten, Graaf, R. de, Weeghel, J. van & Dorsselaer, S. van (2013). The association between common mental disorders and violence: to what extent is it influenced by prior victimization, negative life events and low levels of social support? *Psychological Medicine*, 09/2013; DOI: 10.1017/S003329713002262.
- Hasselt, F. van (2013). *Improving the physical health of people with severe mental illness. The need for tailor made care and uniform evaluation of intervention*. Academisch proefschrift. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Heer-Wunderink, C. de (2012). *Successful community living: a 'Utopia'? A survey of people with severe mental illness in Dutch Regional Institutes for Residential Care*. Proefschrift (RGOc-reeks 31). Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Hendriksen-Favier, A., Rooijen, S. van & Rijkaart, A-M. (2010). *Handreiking ROPI. Index voor een herstelgerichte GGz*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Hendriksen-Favier, A.S., Nijnsma, K. & Rooijen, S. van (2012). *Handreiking voor de implementatie van herstelondersteunende zorg in de GGz*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Hoof, F. van, Ketelaars, D. & Weeghel, J. van (1999). Bezoekers bezocht. Onderzoek dagactiviteitencentra in Nederland. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 54, 136-149.
- Hoof, F. van, Weeghel, J. van, Kroon, H. (2000). Community care: Exploring the priorities of clients, mental health professionals and generic service providers. *The International Journal of Social Psychiatry*, 46, 208-219.
- Hoof, F. van & Knispel, A. (2010). Financiering van rehabilitatie. In S. van Rooijen & J. van Weeghel (red.), *Psychiatrische rehabilitatie. Jaarboek 2010-2011* (pp. 283-296). Amsterdam: SWP.
- Hoof, F. van e.a. (2012). *Ambulantisering. Trendrapportage GGz 2012. Deel 1: organisatie, structuur en financiering*. Utrecht: Trimbos-instituut
- Hoof, F. van & Knispel, A. (2013). Nationale stelsels en overheidsbeleid rond ambulante zorg en maatschappelijke ondersteuning. In J. van Busschbach, S. van Rooijen & J. van Weeghel (red.), *Psychiatrische rehabilitatie. Jaarboek Handboek 2013-2014* (pp. 39-51). Amsterdam: SWP.
- Hoof, F. van, Weeghel, J. van, Kroon, H. & Knispel, A. (2013). *De behoefte aan woningen voor geëxtramuraliseerde GGz-cliënten. Een quick scan naar de consequenties van ambulantisering*. Utrecht: Trimbos-instituut en Kenniscentrum Phrenos.
- Hoof, F. van & Rooijen, S. van (2013), *Werkplaats ambulantisering. Naar een regionaal transitiekader ambulantisering en vermaatschappelijking*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Hoof, F. van & Rooijen, S. van (2014). *Bouwstenen toekomstig zorglandschap voor mensen met ernstige psychische aandoeningen in de regio Oost-West*. Utrecht: Trimbos-instituut.

- Hoogsteder, M. & Veling, W. (2013). *Een open geest met andere ogen. Interculturele diagnostiek en behandeling van mensen met psychose*. Utrecht: Mikado.
- Hopper, K. (2007). Rethinking social recovery in schizophrenia: What a capabilities approach might offer. *Social Science & Medicine*, 65, 868-879.
- Inspectie voor de gezondheidszorg (2012). *Staat van de gezondheidszorg. Preventie in de curatieve en langdurige zorg: noodzaak voor kwetsbare groepen*. Utrecht: Inspectie voor de gezondheidszorg.
- Irani, F. & Siegel, S.J. (2006) Predicting Outcome in Schizophrenia. *Psychiatric Times*, 23(9).
- Jong, R. de & Zuthem, J.W. van (2013). *Presentatie vignettenmodel op de deelnemersraad van Kenniscentrum Phrenos*. Utrecht: Altrecht, SBWU, Kwintes en Victas.
- Jörg, F. (2013). Leefstijlinterventies bij mensen met ernstige psychische aandoeningen. In J. van Busschbach, S. van Rooijen & J. van Weeghel (red.), *Psychiatrische rehabilitatie. Jaarboek 2013-2014* (pp. 135-146). Amsterdam: SWP.
- Kamperman, A.M., Henrichs, J., Bogaerts, S., Lesaffre, E.M.E.H., Wierdsma, A.I., Ghauharali, R.R.R., Swildens, W., Nijssen, Y., Gaag, M. van der, Theunissen, J., Delespaul, P.A., Weeghel, J. van, Busschbach, J.T. van, Kroon, H., Teplin, L.A., Mheen, D. van de & Mulder, C.L. (2014). Criminal Victimization in People with Severe Mental Illness: A Multi-site Prevalence and Incidence Survey in the Netherlands. *PLoS One*, 9(3), e91029. doi:10.1371/journal.pone.009102
- Kienhorst, G.H.M. (2014). *Wegwijzer Stigmabestrijding in de GGz. Gids naar praktijken die werken. Lessen, praktijken en voorbeelden*. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos, Stichting Samen Sterk Zonder Stigma en GGZ Drenthe.
- Kinoshita, Y, Furukawa, T.A., Kinoshita, K., Honyashiki, M., Omori, I.M., Marshall, M., Bond, G.R., Huxley, P., Amano, N. & Kingdon, D. (2013). Supported employment for adults with severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 9. Art. No.: CD008297. DOI:10.1002/14651858.CD008297.pub2.
- Korevaar, L. & Dröes, J. (red.) (2011). *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- Korevaar, L. & Wester, F. (2012). *Wmo-werkplaats Groningen-Drenthe 2009-2012. Eindrapport*. Groningen: Hanzehogeschool, Lectoraat Rehabilitatie.
- Kortrijk, H.E. (2013). *Use of Routine Outcome Monitoring data for evaluating Assertive Community Treatment*. Proefschrift. Rotterdam: Erasmus Universiteit.
- KPMG Plexus (2013). Populatiebepaling: waarom, wat en hoe? Amstelveen: Plexus.
- Krieke, L. van der (2013). *Patients in the driver's seat. A role for e-mental health?* Academisch Proefschrift. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Kroon, H. (2003). *De zorgbehoefte lijst: een vragenlijst voor het meten van zorg- en rehabilitatiebehoefte bij mensen met psychische stoornissen*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Kwakernaak, S., Swildens, W., Wel, T. van, Marquenie, F., Neerbos & Goor, L. van (2014). Hoe ROM ondersteunt bij keuze voor EPA-zorgpaden. *Behandeling en rehabilitatie combineren. Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 69 (3), 24-31.
- Kwekkeboom, M.H. (1999). *Naar draagkracht. Een verkennend onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking in de geestelijke gezondheidszorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwekkeboom, R. & Jager-Vreugdenhil, M. (red.) (2009). *De praktijk van de Wmo. Onderzoeksresultaten lectoraten social work*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Lal, S. & Aldair, C.E. (2014). E-mental health: A rapid review of the literature. *Psychiatric Services* 65, 24-32.
- Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J. & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry*, 199, 445-52.
- Lee, S.J., Crowther, E., Keating, C. & Kulkarni, J. (2012). What is needed to deliver collaborative care to address comorbidity more effectively for adults with a severe mental illness? *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 47, 333-346.
- Levinson, D., Lakoma, M.D., Petukhova, M., Schoenbaum, M., Zaslavsky A.M., Angermeier, M. e.a. (2010). Associations of serious mental illness with earnings: results from the WHO World Mental Health Surveys. *British Journal of Psychiatry*, 197, 114-121.
- Lohuis, G. (2005). De methodiek van contact binnen ACT. In: Mulder, C.L. & Kroon, H. (red.), *Assertive Community Treatment*, pp 7-16. Nijmegen: Cure and Care Publishers.
- LPGGz (2014). *Notitie Door en Voor*. Utrecht: LPGGz.
- Wollaars, M. (2014). *Programma van Eisen. Project Passende Zorg en Zelfmanagement*. Utrecht: LPGGz.
- Marshall, T., Goldberg, R.W., Braude, L., Dougherty, R.H., Daniels, A.S., Shoma Ghose, S., George, P. & Delphin-Rittman, M.E. (2014). Supported Employment: Assessing the evidence.

- Psychiatric Services*, 65, 16-23.
- McDaid, D., Oliveira, M.D., Jurczak, K., Knapp, M. & The Mheen Group (2007). Moving beyond the mental health care system: An exploration of the interfaces between health and non-health sectors. *Journal of Mental Health*, 16, 181-194.
- McDaid, D. & Thornicroft, G. (2005). *Mental Health II: balancing institutional and community-based care*. Copenhagen: WHO, European Observatory on Health Systems and Policies.
- McKenzie, K. & Harpham, T. (eds.) (2006). *Social Capital and mental health*. London: Jessica Kingsley.
- Michon, H. & Weeghel, J. van (2010). Rehabilitatieonderzoek in Nederland. Overzicht van onderzoek en synthese van recente bevindingen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 52(10), 685-694.
- Michon, H., Busschbach, J.T. van, Stant, A.D., Vugt, M.D. van, Weeghel, J. van & Kroon, H. (2014). Cost-effectiveness of Individual Placement and Support for persons with severe mental illnesses: a pragmatic 30 months randomized controlled trial. *Psychiatric Rehabilitation Journal* (in press).
- Mierlo, T. van, Bovenberg, F, Voskes, Y. & Mulder, N. (red.) (2014). *Werkboek HIC. High en Intensive care in de psychiatrie*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Mierlo, T. van & Aart, K. van (2013). *Ambulante zorg als leidend principe voor beschermd en duurzaam wonen*. Tilburg: GGz Breburg (Zorggroep Impact).
- Minister Schippers (2013). Voorhangbrief POH-GGz en Generalistische Basis GGz. Kenmerk 117090-103676-CZ. Den Haag: Rijksoverheid.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2014). *Presentatie op de studiedag nieuwe Wmo-taak: Beschermd Wonen*. Den Haag: Rijksoverheid
- Morrison, A.P., Turkington, D., Pyle, M., Spencer, H., Brabban, A., Dunn, G. e.a. (2014). Cognitive therapy for people with schizophrenia spectrum disorders not taking antipsychotic drugs: a single-blind randomised controlled trial. *The Lancet*, 383(9926), 1395-403.
- Mueser, K.T., Bolton, E.E., Carty, P.C., et al. (2007). The trauma recovery group: a cognitive behavioural program for PTSD in persons with severe mental illness. *Community Mental Health Journal*, 43, 281-304.
- Mulder, C.L. & Kroon, H. (red.) (2009). *Assertive Community Treatment: Bemoeizorg voor patiënten met complexe problemen*. Amsterdam: Boom.
- Mulder, C.L., Gaag, M. van der, Bruggeman, R., Delespaul, P.A., Dries, P.,& Os, J. van (2010). Routine Outcome Monitoring voor patiënten met ernstige psychische stoornissen; een consensusdocument. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 52, 169-179.
- Nelson, B., Yuen, H.P., Wood, S.J., Lin, A., Spiliotacopoulos, D., Bruxner, A. e.a. (2013). Long-term follow-up of a group at ultra-high risk ("prodromal") for psychosis. The PACE-400 study. *JAMA Psychiatry*, 70(8), 793-802. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2013.1270.
- Nijssen, Y., Ralston, A. & Weeghel, J. van (2013). *Recovery oriented care on closed admission wards in the Netherlands*. Poster on the ENMESH conference in Verona, Italy on October 2-4, 2013.
- Nordén, T., Malm, U. & Norlander, T. (2012). Resource Group Assertive Community Treatment (RACT) as a tool of empowerment for clients with severe mental illness: A meta-analysis. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 8, 144-151.
- Os, J. van (2009). 'Salience syndrome' replaces 'schizophrenia' in DSM-V and ICD-11: psychiatry's evidence-based entry into the 21st century? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 120, 363-372.
- Os, J. van (2014). *De DSM-5 voorbij! Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGz*. Leusden: Diagnosis Uitgevers.
- Os, J. van, Kahn, R., Denys, D., Schoevers, R., Beekman, A., Hoogendijk, W., Hemer, A. van, Hodiament, P. & Scheepers, F. (2012). Rom: gedragsnorm of dwangmaatregel? Overwegingen bij het themanummer over routine outcome monitoring. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 54(3), 245-253.
- Overweg, K. & Michon, H. (2011). *Factsheet Panel Psychisch Gezien*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Panel Psychisch Gezien (2014). *E-mental health bij mensen met aanhoudende psychische problemen: nog veel te winnen*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Perrin, A. (2012). Now you see it, now you don't: mental health services' struggle to provide safe attachment relationships for traumatized clients. *The Journal of Critical Psychology, Counseling and Psychotherapy*, 12, 164-175.
- Phelan, M., Slade, M., Thornicroft, G. e.a. (1995). The Camberwell Assessment of Need: the validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 167, 589-595.
- Peursum, M. van, Gool, R. van, Hamersveld, S. van, Meijburg, R., Peperstraten, H. van, Oolders, H., Meijel, B. van (2013). Leefstijlinterventies in de GGz: Een zorg voor verpleegkundigen. *Nurse Academy GGz*, 4, 22-26.

- Plooy, A. & Weeghel, J. van (2009). Discriminatie van mensen met de diagnose schizofrenie. Nederlandse bevindingen in een internationale studie. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 64, 133-148.
- Porter, M. & Olmsted Teisberg, E. (2006). *Redefining health care. Creating value-based competition on results*. Boston: Harvard business school press.
- Provan, K.G. (1997). Services integration for vulnerable populations: Lessons from community mental health. *Family & Community Health*, 19, 19-30.
- Raad voor de Maatschappelijke Ontwikkeling (2013). *Rondje voor de publieke zaak. Een pleidooi voor de solidaire ervaring*. Den Haag: RMO.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2012). *Stoornis en delict. Forensische en verplichte geestelijke gezondheidszorg vormen een keten*. Den Haag, RVZ.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (2013). *De participerende patiënt*. Den Haag: RVZ.
- Regenmortel, T. van (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie. *Journal of social intervention*, 18, 22-42.
- Regionale Werkgroep Transitie (2010). *Commitment verzilveren. Maatschappelijke organisatie in de regio Noord-Holland-Noord*. Heiloo: Regionale Werkgroep Transitie.
- Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists Clinical Practice Guidelines Team for the Treatment of Schizophrenia and Related Disorders (2005). Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists Clinical Practice Guidelines for the Treatment of Schizophrenia and Related Disorders. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(1-2), 1-30.
- Saha, S., Chant, D. & McGrath, J. (2007). A systematic review of mortality in schizophrenia: is the differential mortality gap worsening over time? *Archives of General Psychiatry*, 64, 1123-31.
- Samenwerkingsverband HVO-Querido, Leger des Heils, Volksbond, Cordaan, Arkin en GGZ-inGeest (2014). *Bouwstenen van een programma Langdurige GGZ: continuïteit en vernieuwing voor kwetsbare burgers in Amsterdam*. Amsterdam.
- Sande, R. van de, Nijman, H.L., Noorthoorn, E.O., Wierdsma, A.I., Hellendoorn, E., Staak, C. van der e.a. (2011). Reduction of aggressive incidents and seclusion by means of short term risk assessment on acute psychiatric wards: A cluster randomized trial. *British Journal of Psychiatry*, 199, 473-478.
- Sareen, J., Jagdeo, A., Cox, B., Clara, I., Have, M. ten, Belik, S., Graaf, R. de & Stein, M.B. (2007). *Psychiatric Services*, 58(3), 357- 364.
- Scheepers, F. & Baars, F. (2014). *Projectplan Psy-Net*. Utrecht: Universitair Medisch Centrum Utrecht.
- Schene, A.H., Wijngaarden, B. van & Koeter, M. (1998). Family caregiving in schizophrenia: Domains and distress. *Schizophrenia Bulletin*, 24, 609-618.
- Scheyett, A., McCarthy, E. & Rausch, C. (2006). Consumer and family views on evidence-based practices and adult mental health services. *Community Mental Health Journal*, 42, 243-257.
- Schoevaerts, K., Bruffaerts, R., Mulder, C.L. & Vandenberge, J. (2013). Stijging van het aantal gedwongen opnames in België en Nederland: een epidemiologische analyse. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 55, 45-55.
- Scott, J., Leboyer, M., Hickie, I., Berk, M., Kapczinski, F., Frank, E., Kupfer, D. & McGorry, P. (2013). Clinical staging in psychiatry: a cross-cutting model of diagnosis with heuristic and practical value. *British Journal of Psychiatry*, 202, 243-245.
- Sen, A.K. (1992). *Inequality Reexamined*. Oxford, NY: Clarendon Press.
- Shepherd, G., Boardman, J. & Slade, M. (2008). *Making recovery a reality*. Londen: Sainsbury Centre for Mental Health.
- Slade, M. (2009). The contribution of mental health services to recovery. *Journal of Mental Health*, 18, 367-371.
- Slade, M., Amering, M., Farkas, M., Hamilton, B., O'Hagan, M., Panther, G., Perkins, R., Shepherd, G., Tse, S. & Whitley, R. (2014). Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry*, 13, 12-20.
- Stel, J. van der (2012). *Persoonlijk herstel bij psychische problemen*. Den Haag: Boom/Lemma.
- Siesling, M., Habraken, J., Bongers, I. & Weeghel, J. van (2012). Victimization of persons with severe mental illness; a qualitative study. *Journal of Mental Health* (accepted).
- Smeerdijk, M., Keet, R., Dekker, N., Raaij, B. van, Krikke, M., Koeter, M. e.a. (2012). Motivational interviewing and interaction skills training for parents to change cannabis use in young adults with recent-onset schizophrenia: a randomised controlled trial. *Psychological Medicine*, 42, 1627-1636.
- Smeerdijk, M., Keet, R., Haan, L. de, Barrowclough, C., Linszen, D. & Schippers, G. (2014). Feasibility of teaching motivational interviewing to parents of young adults with recent-

- onset schizophrenia and co-occurring cannabis use. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 3, 340-345.
- Smits, C., Kroon, H., Hoof, F. van e.a. (2009). *Zorg en leefsituatie van mensen met ernstige psychische stoornissen. Informatie uit regionale zorgmonitors*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Snyder, M. (2006). Serious mental illness and smoking cessation. *Mental Health Nursing*, 27, 635-645.
- Sok, K., Bosch, A. van den, Goeptar, H, Sprinkhuizen, A. & Scholte, M. (2013). *Samenwerken in de wijk. Actuele analyse van sociale wijkteams*. Utrecht: Movisie.
- Spaniol, L., Zipple, A.M. & Lockwood, D. (1992). The role of the family in psychiatric rehabilitation. *Schizophrenia Bulletin*, 18, 341-348.
- Spijker, J. (2013). *Chronisch depressief in nieuw perspectief*. Inaugurele rede. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen.
- Staatssecretaris Van Rijn (2014). *Kamerbrief Positionering langdurige intramurale GGz*. Kenmerk 354038-118996-CZ. Den Haag: Rijksoverheid.
- Stavenuiter, B. (2011). Triadisch werken: De groeiende rol van de familie. In W. Cahn, L. Krabbendam, I. Myin-Germeys, R. Bruggeman & L. de Haan (red.) (2011). *Handboek Schizofrenie* (pp 505-528). Utrecht: De Tijdstroom.
- Steendam, M., Luyn, B. van, Knapen, S, Nijmeijer, B., Meekeren, E. van, Kaasenbrood, A. & Bunningen, N. van (2013). *Meedoen. Aanbevelingen voor de behandeling en begeleiding van mensen met EPA-PS*. Utrecht: Kenniscentrum Persoonlijkheidsstoornissen.
- Strauss, J.S., Hafez, H., Lieberman, B. & Harding, C. M. (1985). The course of Psychiatric disorder, III: Longitudinal principles. *American Journal of Psychiatry*, 142(3), 289-296.
- Swaan, A. de (1989). *Zorg en de staat. Welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd*. Amsterdam: Uitgeverij Bert Bakker.
- Swildens, W., Busschbach, J.T. van, Michon, H., Kroon, H., Koeter, M.W.J., Wiersma, D. & Os, J. van (2011). Effectively working on rehabilitation goals. 24 month outcome of a randomized controlled trial of the Boston psychiatric rehabilitation approach. *Canadian Journal of Psychiatry*, 56, 751-760.
- Sullivan, P. (1994). Recovery from schizophrenia: What we can learn from the developing nations. *Innovations and Research*, 3, 7-10.
- Tew, J., Ramon, S., Slade, M., Bird, V., Melton, J., Boutillier, C. de (2012). Social factors and recovery from mental health difficulties: a review of the evidence. *British Journal of Social Work* 42, 443-460.
- Thornicroft, G. & Tansella, M. (1999). Translating ethical principles into outcome measures for mental health services research. *Psychological Medicine*, 29, 761-767.
- Thornicroft, G., Brohan, E., Rose, D., Sartorius, N., Leese, M., Weeghel, J. van and the INDIGO Study Group (2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia; a cross-sectional survey. *The Lancet*, 21 January 2009.
- Taskforce Vermaatschappelijking Geestelijke Gezondheidszorg (2002). *Erbij horen*. Den Haag: ministerie van VWS.
- Theunissen, J.R., Duurkoop, P., Kikkert, M. & Dekker, J. (2013). Na de extramuralisering II. Een cross-sectionele studie naar psychisch en sociaal functioneren en kwaliteit van leven van een steekproef van chronische psychiatrische patiënten in de Amsterdamse GGz. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 55, 153-163.
- Tielens, J. & Verster, M. (2010). *Bemoeizorg. Eenvoudige tips voor moeilijke zorg*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Tielens, J. (2012). In gesprek met psychose. Utrecht: De Tijdstroom.
- Tielens, J. (2013). *Verbindende gesprekstechniek: een praktische handleiding om in contact te komen en te blijven met mensen met een psychose*. Voordracht op het Wetenschappelijk Middag Programma Dijk en Duin. Castricum, 10 oktober 2013.
- Transitiebureau VWS/ VNG (2013). *Vereniging Handreiking Sturing en bekostiging van de tweedelijfn. Knoppen voor inrichten, prikkelen en beheersen*. Den Haag: Transitiebureau VWS/VNG.
- Veldhuizen, R. van, Bähler, M., Polhuis, D. & Os, J. van (red.) (2008). *Handboek FACT*. Utrecht, Nederland: de Tijdstroom.
- Veling, W., Wal, M. van der, Jansen, S., Weeghel, J. van & Linszen, D. (red.) (2013). *Handboek Vroege psychose. Diagnostiek, behandeling, rehabilitatie en organisatie van zorg*. Amsterdam: SWP.
- Velthorst, E., Nieman, D.H., Klaassen, R.M., Becker, H.E., Dingemans, P.M., Linszen, D.H. e.a. (2011). Three-year course of clinical symptomatology in young people at ultra high risk for transition to psychosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 123(1), 36-42.
- Verrijp, T. e.a. (2013). *Stigmatisering in de wijk*. Posterpresentatie op het Voorjaarscongres van de NVvP . Maastricht, april 2013.

- Vugt, M. van, Kroon, H., Delespaul, Ph., Zoeteman, J., Dreef, F., Nugter, A., Roosenschoon, B.J., Weeghel, J. van & Mulder, N. (2011). Assertive Community Treatment in the Netherlands: outcome and model fidelity. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 56(3), 154-160.
- Ward, T. & Gannon, T.A. (2006). Rehabilitation, etiology, and self-regulation: The comprehensive good lives model of treatment for sexual offenders. *Agression and Violent Behavior*, 11, 77-94.
- Ware, N.C., Hopper, K., Tugenberg, T., Dickey, B. & Fisher, D. (2007). Connectedness and Citizenship: Redefining social integration. *Psychiatric Services*, 58, 469-474.
- Weeghel, J. van & Plass, S. (1998). Je moet er geweest zijn. Betekenis van de Democratische Psychiatrie in Nederland. *Deviant*, 18, 4-7.
- Weeghel, J. van & Dröes, J. (1999). Problemen in perspectief. Herstelgerichte zorg in maatschappelijke steunsystemen. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 54, 150-165.
- Weeghel, J. van & Kroon, H. (2000). Maatschappelijke steunsystemen. In G. Pieters & M. van der Gaag (red.), *Rehabilitatiestrategieën bij schizofrenie en langdurig zorgafhankelijke patiënten* (pp. 121-134). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Weeghel, J. van, Van Audenhove, Ch., Colucci, M., Garanis-Papadatos, T, Liégeois, A., McCulloch, M., Muijen, B., Norcio, D., Ploumbidis, D. & Bauduin, D. (2005). The components of good care for persons with severe mental illness: views of stakeholders in five European countries. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28, 274-282.
- Weeghel, J. van (2005). Maatschappelijke acceptatie van mensen met psychische beperkingen. Wat zijn goede anti-stigma strategieën? *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 60, 378-395.
- Weeghel, J. van & Zaat, L. (2007). Epiloog: Vernieuwing als noodzaak. In H. van de Beek, J. Dröes, J.P. Wilken, L. Zaat & J.W. van Zuthem (red.), *Buitengewoon werk. Rehabilitatiemethodieken in beschermd en begeleid wonen* (pp. 221-234). Amsterdam: SWP.
- Weeghel, J. van (2010). *Verlangen naar volwaardig burgerschap; maar wat doen we in de tussentijd?* Oratie. Tilburg: Universiteit van Tilburg.
- Weeghel, J. van, Slooff, C., Lindt, S. van de, Vugt, M. van, Kar, F. van de & Wiersma, D. (2011). A regional assessment of the quality of care for people with schizophrenia in the Netherlands. *Psychiatric Services*, 62(7), 789-792.
- Weeghel, J. van, Busschbach, J. van & Rooijen, S. van (2013). Epiloog. In *Psychiatrische Rehabilitatie. Jaarboek 2013-2014* (pp 208-216). Amsterdam: SWP.
- Weeghel, J. van (2013). *Mensen met ernstige psychische aandoeningen en arbeidsparticipatie*. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos.
- Weeghel, J. van (2014). Stigmatisering van psychiatrische patiënten en wat je daartegen kunt doen. In C. van der Feltz-Cornelis & N. Mulder (red.), *Handboek sociale psychiatrie* (pp. 75-84). Utrecht: De Tijdstroom.
- Weeghel, J. van & Nijssen, Y. (2014). Herstelondersteuning en rehabilitatie. In R. van Veldhuizen, M. Bähler, D. Polhuis & J. van Os (red.) (2008). *Handboek FACT*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Wiersma, D., Visser, E., Bähler, M. e.a. (2014). Functionele remissie van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA): psychometrische eigenschappen van een nieuw ROM-instrument. *Nederlands Tijdschrift voor Psychiatrie* (submitted).
- Wennink, J., G. de Wilde, J. van Weeghel, H. Kroon (2001). De metamorphose van de GGZ. Kanttekeningen bij vermaatschappelijking. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 56 (2001), 10, 917-937.
- Wiersma, D., Visser, E., Bähler, M., Bruggeman, R., Cahn, W., Delespaul, P., Faber, G., Gaag, M. van der, Haan, L. de, Keet, R., Linszen, D., Nijssen, Y., Os, J. van, Pijnenborg, M., Slooff, C., Swildens, W., Vliet, D. van, Vos, A. de, Weeghel, J. van, Wunderink, L., Mulder, N. Functionele remissie van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA): psychometrische eigenschappen van een nieuw ROM-instrument. *Nederlands Tijdschrift voor Psychiatrie* (ingediend).
- Wilken, J.P. (2014). Kansen voor sociale wijkteams. Kantelen met kwartiermaken. *Tijdschrift voor Rehabilitatie en herstel*, 23, 4-8.
- Wilrycx, G. (2014). *Evaluation of a recovery-oriented care training program for mental health care professionals*. PhD thesis. Tilburg University.
- Wilson, S.F. (1989). Implementation of the community support system concept statewide: the Vermont experience. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 12, 27-40.
- Wolf, J. (2012). *Herstelwerk. Een basismethodiek voor kwetsbare mensen*. Nijmegen: Onderzoekscentrum maatschappelijke zorg. RadboudUMC Nijmegen.
- Wunderink, L., Nieboer, R.M., Wiersma, D., Sytema, S., Nienhuis, F.J. (2013). Recovery in remitted first-episode psychosis at 7 years of follow-up of an early dose reduction / discontinuation or maintenance treatment strategy: long-term follow-up of a 2-year randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry*, 70(9), 913-20.

- Ypsilon (2013). *De Triadekaart*. Rotterdam: Ypsilon.
- Yung, A.R. & McGorry, P.D. (2007). Prediction of psychosis: Setting the stage. *British Journal of Psychiatry*, supplement 51, s1-8.
- ZonMW (2010). *Zorgstandaarden in model. Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten*. Den Haag: ZonMW.
- Zoppei, S., Lasalvia, A., Bonetto, C., Nyqvist, Aromaa, E., Bortel, T. van, Weeghel, J. van, Lanfredi, M., Harangozó, J., Wahlbeck, K., Thornicroft, G. and the ASPEN Study Group (2014). Social capital and reported discrimination among people with depression in 15 European countries. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. DOI10.1007/s00127-014-0856-6.
- Zubin, J. & Spring, B. (1977). Vulnerability: A new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86, 260-266.



Kennis delen over herstel, behandeling en participatie bij ernstige psychische aandoeningen