

# NAAR HERSTEL EN GELIJKWAARDIG BURGERSCHAP

VISIE OP DE (LANGDURENDE) ZORG AAN MENSEN MET  
ERNSTIGE PSYCHISCHE AANDOENINGEN



# Voorwoord

**Met veel plezier bied ik u de definitieve versie aan van dit visiedocument 'Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap'. Sinds het verschijnen van de werkversie, in september 2008, is er veel werk verzet om de ambities van het visiedocument te realiseren. Die ambities zijn niet gering. Het gaat om intensieve samenwerking met tal van maatschappelijke partners, met als doel om cliënten die zijn aangewezen op langdurige geestelijke gezondheidszorg een hoge kwaliteit van leven te bieden. Of het nu gaat om gezondheid, wonen, inkomen, sociale participatie, werk of dagbesteding.**

Als sector steken we met dit visiedocument ook de hand in eigen boezem. We willen onze cliënten nog meer dan voorheen ondersteunen bij hun herstelproces. Het denken vanuit herstel betekent een breuk met het eenzijdig redeneren vanuit het ziektebeeld, dat lange tijd heeft overheerst. In het hersteldenken staat niet de cliënt als patiënt centraal, maar de cliënt als burger. Een burger die net als ieder ander een zinvolle dagbesteding wil, een fijne familie- en vriendenkring, een prettige woonomgeving en een financieel gezonde situatie.

Om deze wensen te realiseren is ondersteuning nodig. Ondersteuning waarin de geestelijke gezondheidszorg veel, maar niet alles kan betekenen. Samenwerking met partners als gemeenten, woningbouwcorporaties, welzijnsorganisaties en arbeidsvoorzieningen is onontbeerlijk.

De komende jaren zal de geestelijke gezondheidszorg daarom investeren in die samenwerking. Door onze deuren verder te openen, maar ook door actief nieuwe verbindingen te leggen met de samenleving. De succesvolle samenwerkingsverbanden die er in een aantal regio's al zijn, willen we uitbreiden. En in iedere regio willen we een maatschappelijk steunsysteem oprichten. Met behulp van deze steunsystemen kunnen we meer cliënten ondersteunen naar werk, een stevig sociaal netwerk en een passende woonvoorziening.

Sinds het verschijnen van de werkversie van dit visiedocument is er in het land op tal van plekken gesproken over deze agenda. Ik ben erg blij dat bijvoorbeeld de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) onze ambities deelt en samen met GGZ Nederland hier aan verder wil werken. Maar ook met andere partners komt de samenwerking tot stand. Allerlei goede initiatieven zijn al in gang gezet. Ook staatssecretaris Bussemaker van VWS heeft de beleidsvisie in dit document omarmd en toegezegd een bijdrage te willen leveren aan het verwezenlijken ervan. Haar steun wordt door GGZ Nederland zeer gewaardeerd.

Nog dit jaar zal, ondersteund door VWS, een platform worden opgezet dat sturing geeft aan de realisatie van deze toekomstagenda. Een groot aantal partners wordt voor dat platform uitgenodigd; organisaties die een bijdrage leveren aan de zorg en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen.

Ons visiedocument heeft al in korte tijd veel in beweging gebracht. Nu is het zaak die beweging uit te werken in daadwerkelijke verbetering voor de mensen waar het om gaat. De betrokkenheid en gedrevenheid die wij de afgelopen maanden zijn tegen gekomen, geven alle vertrouwen in een positief resultaat!

*Marleen Barth,*  
Voorzitter GGZ Nederland



# Inhoudsopgave

<b>Voorwoord</b>	<b>3</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>6</b>
<b>2 Leven met een ernstige psychische aandoening</b>	<b>8</b>
2.1 160.000 mensen met een ernstige psychische aandoening	9
2.2 Ruim twee derde maakt gebruik van de langdurende ggz	10
2.3 Een heterogene groep	10
2.4 Mogelijkheden tot herstel	12
2.5 Sociaal isolement en participatietekort	13
2.6 Burgers in een achterstandspositie	14
2.7 Diversiteit hulpvragen	15
<b>3 Onze visie: zorg die bijdraagt aan kwaliteit van leven en burgerschap</b>	<b>16</b>
3.1 Geschiedenis: veranderde denkbeelden over langdurende zorg	17
3.2 Doelstelling en taken van de langdurende ggz vandaag de dag	19
3.3 Kwaliteit van leven als uitkomstmaat	20
3.4 Herstel als perspectief	20
3.5 Kwaliteitscriteria voor de bejegening van cliënten	21
3.6 Zorg in samenhang bieden	23
3.7 Ongevraagde zorg waar nodig	25
3.8 Diversiteit in woon-zorgarrangementen is nodig	27
3.9 Aandacht voor alle levensgebieden	28
<b>4 Onze ambitie: naar een nieuwe oriëntatie</b>	<b>30</b>
4.1 Benodigde verandering vanuit de ggz zelf	31
4.2 Benodigde verandering vanuit partijen in de samenleving	33
4.3 Versterken empowerment van cliënten	34
4.4 Versterken samenhang in zorg door verdere kwaliteitsverbetering	35
4.5 Versterken verbindingen tussen zorg en samenleving	38
4.6 Regie op verandering op drie niveaus	40
4.7 Draagvlak creëren voor maatschappelijke acceptatie, werken aan beeldvorming	40
<b>5 Van een agenda van de ggz naar een agenda van velen</b>	<b>42</b>
5.1 Gelijkwaardig burgerschap als voorwaarde voor herstel	43
5.2 De agenda van de ggz	44
5.3 Randvoorwaarden voor financiering en wet- en regelgeving	47
5.4 Naar een agenda van velen	47
5.5 De agenda van velen (deel 1)	48
<b>Bijlage</b>	
Feiten en cijfers: cliëntkenmerken en zorgaanbod	54
<b>Literatuurlijst</b>	<b>58</b>
<b>Colofon</b>	<b>62</b>



**In september 2008 werd de werkversie van dit visiedocument opgeleverd en (digitaal) breed verspreid. Inmiddels zijn we een half jaar verder en presenteren wij u deze definitieve en gedrukte versie. De inhoud van dit definitieve visiedocument is niet gewijzigd ten opzichte van de werkversie. Toch is er een belangrijk verschil en dat is dat zich inmiddels een groot aantal partijen gecommiteerd hebben aan de boodschap van het visiedocument en met ons mee willen werken aan de realisatie van de ambities.**

De zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen - de zogenoemde langdurende geestelijke gezondheidszorg (ggz) - is continu in beweging. Niet alleen op zorginhoudelijk vlak, maar ook als het gaat om de organisatie, structuur en financiering. De betekenis van deze ontwikkelingen voor de dagelijkse zorg is zowel positief als verontrustend te noemen. Daarom vond GGZ Nederland het tijd om een visie voor de komende jaren op papier te zetten: hoe zien wij de toekomst van de langdurende ggz en welke rol wil GGZ Nederland daarin spelen? Dit

visiedocument is bedoeld voor ggz-instellingen en alle maatschappelijke partners die een bijdrage leveren aan de zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen. Daarbij valt onder meer te denken aan gemeenten, welzijnsinstellingen, GGD'en, woningcorporaties, politie en maatschappelijke opvang.

### **Aanleidingen voor dit visiedocument**

Zoals hierboven aangegeven zijn er in de ggz zowel positieve als verontrustende ontwikkelingen gaande. Positief zijn onder andere de steeds sterker wordende positie van de cliënt en de nauwere verbinding tussen ggz, cliënt en samenleving. Daartegenover staan de ingrijpende veranderingen op het gebied van de organisatie, structuur en financiering van de zorg. De geestelijke gezondheidszorg is namelijk een van de weinige sectoren waarop inmiddels vier stelselwetten van toepassing zijn: de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), Justitie en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). De benodigde samenhang in zorg en ondersteuning dreigt daardoor in gevaar te komen, en daarmee ook de kwaliteit van zorg.

Ook de komende jaren zal nog veel aandacht uitgaan naar de organisatie en financiering van de langdurende ggz. De overheid beraadt zich over verdere overhevelingen vanuit de AWBZ naar de Zorgverzekeringswet en de Wet maatschappelijke ondersteuning. Dit visiedocument kan een bijdrage leveren aan de onderbouwing van de keuzes.

## Wat beogen we met deze visie?

In de eerste plaats hebben we met dit visiedocument de ambitie om bij te dragen aan de kwaliteitsverbetering van de zorg en ondersteuning aan mensen met ernstige psychische aandoeningen. Dit doen we onder andere door de randvoorwaarden te omschrijven die nodig zijn om goede zorg te kunnen leveren. Daarnaast geven we onze ambities weer. Het gaat daarbij om het versterken van de inzet van de zorg op de mogelijkheden tot herstel van cliënten. Daarnaast willen we nieuwe verbindingen leggen met maatschappelijke partners.

Een belangrijk onderdeel van dit visiedocument is de oproep om te investeren in de verbetering van de (achterstands)positie van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Ook hier zijn andere partners voor nodig. Met dit visiedocument willen we dan ook een debat aanzwengelen, dat uiteindelijk leidt tot het formuleren van gezamenlijke ambities. Dit debat willen we voeren met onze leden en andere belangrijke partners.

In de tweede plaats willen we met het visiedocument een bijdrage leveren aan de discussie over de (on)wenselijkheid en betekenis van eerder genoemde ontwikkelingen in de organisatie, structuur en financiering. Hiervoor zijn twee dingen nodig: een gezamenlijke visie en inzicht in de aard en omvang van de doelgroep. We hebben geconstateerd dat er over dat laatste nog veel onbekendheid heerst bij gesprekspartners buiten de ggz. Het visiedocument dat u in handen hebt, heeft daarom ook een informerend karakter: het biedt inzicht in de aard en omvang van de zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen. Daarbij willen we ook het specialistische karakter van de langdurende ggz onder de aandacht brengen.

Tot slot heeft dit visiedocument tot doel om de beleidsontwikkeling bij het Ministerie van VWS te ondersteunen. In 2006 kwam het ministerie met de discussienota 'Bouwstenen voor beleid op de langdurige geestelijke gezondheidszorg'. Doel van deze nota was om te komen tot een breed gedragen en kaderstellende beleidsvisie op de langdurende ggz. Het ministerie heeft aangekondigd dit proces weer op te pakken, zodra wij dit visiedocument hebben opgeleverd. Dit document biedt daarom impulsen voor de beleidsontwikkeling in de komende periode van vier jaar (2008-2012).

## Waar dit visiedocument niet over gaat

Dit visiedocument gaat over de zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen. Om de omvang van deze

groep te bepalen, hebben wij onderstaande groepen uitgesloten:

- groepen die langdurend van (ambulante) ggz gebruikmaken, maar geen substantiële beperking of handicap ervaren in hun dagelijks functioneren;
- groepen die vallen binnen het domein van de jeugdzorg of de jeugd-ggz tot de leeftijd van achttien jaar.

Van deze laatste groep is bekend dat een ernstige psychische aandoening, bijvoorbeeld schizofrenie, zich vaak al voor het achttiende levensjaar ontwikkelt. De inhoudelijke uitgangspunten voor de zorg, zoals die in dit document zijn geformuleerd, kunnen daarom in principe ook van toepassing zijn op de zorg aan jeugdigen met een ernstige psychische aandoening.

Binnen de totale groep van mensen met een ernstige psychische aandoening zijn diverse subdoelgroepen te onderscheiden. Wij hebben ons in dit visiedocument niet specifiek gericht op inhoudelijke aspecten van verslavingszorg. Voor dit onderdeel van de sector is vanuit GGZ Nederland al eerder een inhoudelijk visiedocument (GGZ

## Met het visiedocument willen we een debat aanzwengelen

Nederland, mei 2006) opgesteld. Tot slot gaan wij niet specifiek in op de forensische zorg. Dit neemt echter niet weg dat uitgangspunten uit de visie ook voor cliënten uit deze groepen van toepassing zijn. Zij maken immers deel uit van de totale doelgroep waar het visiedocument zich op richt.

## Hoe is dit visiedocument opgebouwd?

Hoofdstuk 2 van het visiedocument heeft een informatief karakter. Het biedt inzicht in de aard en omvang van de doelgroep en de problemen die het leven met een ernstige psychische aandoening met zich meebrengt. Daarnaast gaat het hoofdstuk in op de verschillende hulpvragen van cliënten. Hoofdstuk 3 geeft een beschrijving van onze visie op zorg van goede kwaliteit. We verwoorden hierin de eisen die we aan deze zorg stellen. Welke ambities vervolgens nodig zijn om aan die eisen te voldoen, beschrijven we in hoofdstuk 4. In hoofdstuk 5 concretiseren wij deze ambities ten slotte in een 'agenda van de ggz' en een 'agenda van velen'.

# 2

## Leven met een ernstige psychische aandoening

**In dit hoofdstuk staat beschreven wat een ernstige psychische aandoening is en wat de gevolgen van een dergelijke aandoening zijn voor het dagelijks leven. Om hoeveel mensen gaat het bijvoorbeeld en wat hebben ze gemeen? Wat komt er allemaal kijken bij hun herstelproces? Welke rol spelen ze in de maatschappij en wat zijn zoal hun hulpvragen? U leest het in dit hoofdstuk.**







## 2.1 160.000 mensen met een ernstige psychische aandoening

In totaal maken circa 770.000 mensen in Nederland gebruik van de geestelijke gezondheidszorg. Hun problemen variëren van lichte problemen van tijdelijke aard tot ernstige en complexe problemen die lang aanhouden. Op deze laatste groep heeft dit visiedocument betrekking. Het gaat hier om mensen die last hebben van een 'ernstige psychische aandoening'. Deze definitie wordt gehanteerd, als er sprake is van:

- een psychiatrische stoornis, geconstateerd volgens het classificatiesysteem DSM IV;
- aanwezigheid van symptomen en klachten van de stoornis (veelal per tijdsfase wisselend in ernst en intensiteit);
- een langdurend beloop van de ziekte;
- beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren.

De kwalificatie 'ernstig' verwijst hierbij niet uitsluitend naar de psychische stoornis of de duur van de ziekte, maar ook naar de combinatie van de aandoening met de

beperkingen die de stoornis met zich meebrengt. Deze kwalificatie is ontleend aan de Internationale Classificatie van Functioneren, Beperkingen en Gezondheid (ICF). Dit systeem kijkt naar verschillende factoren zoals beperkingen door een stoornis in het functioneren (ziekte of handicap), beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en beperkingen bij het deelnemen aan de samenleving (participeren).

Mensen met een ernstige psychische aandoening hebben dus niet alleen last van hun ziekte op zich, maar vooral ook van de gevolgen ervan. Ze hebben bijvoorbeeld moeite met het vinden of behouden van werk, met sociale en/of intermenselijke contacten en relaties of met (zelfstandig) wonen. Door deze beperkingen zijn veel van deze mensen niet in staat zich zonder hulp staande te houden in onze samenleving. Veel mensen met een ernstige psychische aandoening verkeren dan ook op diverse terreinen in een achterstandspositie. In Nederland wonen naar schatting 160.000 mensen met een ernstige psychische aandoening.

## (LANGDURENDE) GGZ IN CIJFERS

- In totaal maken 772.000 mensen gebruik van de ggz.
  - 107.785 van deze mensen hebben een ernstige psychische aandoening en maken langdurend gebruik van de ggz.
  - Een derde van de mensen met ernstige psychische aandoeningen maakt geen gebruik van de ggz. De totale groep mensen met ernstige psychische aandoeningen wordt geschat op 160.000 mensen.
  - De vraag naar langdurende ggz is in de afgelopen 10 jaar met circa 32% gegroeid.
- Zie de bijlage voor een uitgebreide toelichting.

### 2.2 Ruim twee derde maakt gebruik van de langdurende ggz

Ongeveer twee derde van de mensen met een ernstige psychische aandoening maakt gebruik van de langdurende ggz. Het merendeel van deze mensen verblijft thuis en maakt gebruik van de zogenoemde ambulante hulp van de ggz. Een veel kleinere groep verblijft tijdelijk of langdurend in een instelling voor langdurende ggz (zie kader onderaan).

Daarnaast zijn er nog enkele speciale groepen. Ten eerste zijn dat mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen die in aanraking zijn gekomen met justitie. Zij verblijven vaak in een TBS- of longstayvoorziening. In beide situaties is er een bevel tot verpleging door de rechter. Ten tweede is er een groep mensen met (bijkomende of gecombineerde) verslavingsproblematiek. Zij kunnen terecht bij gespecialiseerde instellingen en/of geïntegreerde ggz-instellingen die speciale afdelingen of programma's hebben voor deze groep.

Ongeveer een derde van de mensen met een ernstige psychische aandoening maakt vrijwel geen gebruik van (gespecialiseerde) zorg. Bij een deel van deze groep is er wel geregeld sprake van acute nood, bijvoorbeeld door verergering van ziekteverschijnselen. Vaak hebben deze mensen ook grote sociale problemen zoals geen onderdak en gebrek aan voedsel of geld. Soms is er sprake van overlast voor de omgeving, maar mensen kunnen ook vereenzamen en verkommeren.

### GEBRUIK VAN LANGDURENDE ZORGVORMEN

Van de mensen die gebruikmaken van de langdurende ggz:

- ontvangt 62% de zorg ambulant (thuis of door consulten in de instelling);
- is 13% opgenomen in een instelling of woont in een beschermde woonvorm;
- is er voor 25% sprake van een combinatie van ambulante zorg en verblijf in een instelling.

Daarnaast is er een grote groep mensen (ruim 50.000) die geen zorg ontvangt. Zie de bijlage voor een uitgebreide toelichting.

Volgens de Gezondheidsraad (2004) is er een aantal oorzaken te noemen voor een toename van het aantal mensen met ernstige problemen die geen hulp vragen. Eén oorzaak daarvan is dat de zorgvraag bij deze mensen groter en complexer is geworden. Mensen komen makkelijker in de marge van de samenleving terecht, doordat sociale vangnetten steeds meer verdwijnen en er steeds meer marginalisering plaatsvindt. Complex aan deze doelgroep is dat zij zelf het contact met de hulpverlening afhouden. Soms omdat ze niet beseffen of erkennen dat ze ziek zijn, soms omdat ze geen vertrouwen (meer) hebben in de hulpverlening.

### 2.3 Een heterogene groep

Iedereen kan te maken krijgen met een ernstige psychische aandoening. Er is een grote diversiteit in leeftijd, achtergrond, problematiek, levensloop en (sociaal-maatschappelijke) omstandigheden (Gezondheidsraad, 2004). Ook de psychische aandoeningen waaraan deze mensen lijden, zijn zeer uiteenlopend: naast psychotische stoornissen (waaronder schizofrenie) gaat het om ernstige affectieve stoornissen (depressie, angst, bipolaire stoornissen), organische aandoeningen, autisme, ADHD, ernstige verslavingsproblematiek en combinaties daarvan. Schizofrenie en andere psychotische stoornissen komen het meest voor. Cijfers uit onderzoeken verschillen onderling, maar komen gemiddeld uit op zo'n 55%. Daarnaast komen neurotische en persoonlijkheidsstoornissen veel voor. Zij vormen zo'n 22% van de aandoeningen (uit: MGv, nummer 3, p223-230). Het ontstaan van dergelijke aandoeningen is te verklaren door een interactie tussen biologische, psychologische en sociale factoren.

Als iemand met een ernstige psychische aandoening te maken krijgt, wordt het ritme van het 'gewone' leven onderbroken. Eerdere levensopvattingen en toekomstverwachtingen raken verstoord. Waar de verstoring in het 'gewone' leven precies optreedt, is sterk afhankelijk van de levensfase en de omstandigheden waarin de betrokkene verkeert.

# Leren leven met de handrem erop

Interview met cliënt Klaas Rijper



'Na twee lange opnameperiodes was ik begin jaren negentig al mijn vrienden en kennissen kwijt en moest ik een nieuw leven opbouwen. Ik heb het geluk gehad dat ik in een beschermde woonvorm terecht kwam waar ik met steun van medebewoners en mijn persoonlijk begeleider mijn leven weer kon opbouwen. Die combinatie van vrijheid, respect en steun is erg belangrijk om er bovenop te komen.'

Klaas Rijper is 47 jaar en heeft de afgelopen twintig jaar een lange weg afgelegd. Na het VWO en een hogere beroepsopleiding ging het in militaire dienst mis: "Omdat ik al 24 was, werd ik in die onpersoonlijke, legergroene wereld meteen aangesteld als groepsoudste. Al na tweeënhalve week draaide ik door stress en slaapgebrek helemaal door. Ik kwam in het militair hospitaal in Utrecht terecht vanwege 'personele decompensatie'. Na een half jaar ben ik genezen verklaard, weer bij mijn ouders gaan wonen en bij mijn broer gaan werken. Dat ging goed totdat ik als vrijwilliger meeging met een bootreis voor zieke ouderen. Door de vreemde mengeling van verdriet en vakantieplezier en het slaapgebrek kreeg ik weer wanen."

Hij liet zich vrijwillig opnemen in een psychiatrisch ziekenhuis waar hij 2,5 jaar is gebleven. Te lang, vindt hij achteraf: "Want daardoor ben ik al mijn sociale contacten kwijtgeraakt. Mijn familie is in die tijd echt op de proef gesteld. De deur ging telkens achter hen op slot. Mijn ouders maakten zich grote zorgen of ik nog wel beter zou worden. Een psychiater had hen verteld dat je na een tweede opname meestal niet meer uit de inrichting komt."

De opening van de eerste beschermde woonvorm in een dorp in zijn geboortestreek was voor Klaas een uitkomst. "Daar leerde ik om voor mezelf en mijn medebewoners te zor-

gen, kreeg ik een relatie en werd ik gestimuleerd om een opleiding te volgen." Via zijn stageplaats vond hij een part-time administratieve baan bij een naburige gemeente. Dat hij eenvoudig werk doet, vindt hij geen punt.

"Het belangrijkste is dat ik mijn eigen grenzen kan bewaken en op tijd rust kan nemen. Ik heb leren leven met de handrem erop." Sinds hij zelfstandig woont, kan hij zonodig terugvallen op de sociaal-psychiatrisch verpleegkundige die hem en zijn vriendin begeleidt. En dat is maar goed

ook, want beiden moeten ze inmiddels ook leren leven met ernstige lichamelijke aandoeningen; hij met epilepsie en zij met multiple sclerose. Tegenwoordig geeft Klaas via de Noord-Hollandse cliëntenorganisatie De Hoofdzaak voorlichting aan nieuwe medewerkers in de ggz. "Mijn boodschap is dat ze

meer naar de mens dan naar het ziektebeeld moeten kijken. Mensen die veel medicijnen gebruiken, komen zelf vaak nergens toe. Vraag dan wat ze leuk vinden en geef hen niet alleen de keus tussen metaal- en houtbewerking zoals in mijn tijd. Het enige voordeel dat ik daarvan heb gehad is dat ik

tegenwoordig nogal handig met hout ben." Hij wijst naar de twee tuinstoelen die hij pas gemaakt heeft. Dankzij een persoonsgebonden budget voor activerende begeleiding kan hij een paar uur per week iemand inschakelen met wie hij klussen doet en uitstapjes maakt. 'Zonder haar hulp kom ik

daar niet aan toe, maar ik bepaal wel zelf wat we gaan doen.'

'Mijn boodschap

is dat men meer

naar de mens dan

naar het ziektebeeld

zou moeten kijken'

Zo zullen jongvolwassenen die psychotische perioden achter de rug hebben, zich afvragen wat dit betekent voor hun wens om hun opleiding af te ronden, zelfstandig te gaan wonen, een carrière te beginnen en een levenspartner te vinden. Ouderen die kampen met een ernstige psychische aandoening, zullen echter meer moeite hebben met bijvoorbeeld het verlies van (lichamelijke) gezondheid, het verlies aan contacten.

De intensiteit van klachten en symptomen van de ziekte verschilt per persoon. Soms staan ziekteverschijnselen zichtbaar op de voorgrond, maar er kunnen ook (lange) perioden zijn waarin de cliënt weinig tot geen directe hinder van de ziekte ervaart. Ook het verloop van de ziekte verschilt per persoon en per aandoening. Van sommige aandoeningen, zoals psychotische aandoeningen is bekend dat de heftigste symptomen na verloop van tijd afvlakken. Zo is het verloop van schizofrenie op hogere leeftijd doorgaans stabiel, hoewel de betrokkenen wel last blijven houden van symptomen en beperkingen (Jeste e.a., 2003). Maar er zijn ook aandoeningen waarbij klachten en symptomen niet afnemen, maar juist verergeren met de tijd.

Wat mensen met een ernstige psychische aandoening met elkaar gemeen hebben, is dat zij in hun dagelijks leven aanzienlijke beperkingen ondervinden bij het functioneren en participeren in de samenleving. Voor velen zijn juist de beperkingen die door de aandoening ontstaan, constanter van aard dan de directe psychiatrische symptomen.

## Doelgroepen

Binnen de heterogene groep van mensen met een ernstige psychische aandoening zijn diverse (sub)doelgroepen te onderscheiden. Met een doelgroep bedoelen wij een gespecificeerde groep hulpvragers met een overeenkomstige problematiek en zorgbehoefte (Boer, 2001). Hieraan willen wij toevoegen dat het ook kan gaan om (doel)groepen die niet direct zelf 'hulp vragen', maar bij wie hulpverleners of anderen wel een zorgbehoefte signaleren. Bovendien kunnen mensen met een ernstige psychische aandoening in de loop van de tijd verschillende hulpvragen hebben. In die zin gaat het hier niet om statische (sub)doelgroepen, maar om typen zorg- of hulpvragen die maken dat iemand tot een bepaalde (sub)doelgroep behoort.

De gewenste behandeling van deze doelgroepen is verschillend. Zo is voor de eerste en derde groep een multidisciplinaire aanpak gewenst. Zij hebben zowel behandeling als rehabilitatiegerichte begeleiding en ondersteuning bij participatie nodig, binnen én buiten de ggz. Afhankelijk van de complexiteit en kwetsbaarheid van de cliënten wordt gekozen voor ambulante hulpverlening of opname

of verblijf in een ggz-instelling. Voor de tweede groep is daarentegen vaak een (langdurende) monodisciplinaire behandeling gewenst.

Meer specifiek zijn er vanuit de ggz diverse subdoelgroepen gedefinieerd waarvoor zorgprogramma's en/of zorgactiviteiten zijn ontwikkeld die precies op de hulpvraag zijn afgestemd. Op hoofdlijnen zien we vanuit ggz-perspectief verschillende groepen cliënten, variërend van ernstig zieke en blijvend kwetsbare mensen tot cliënten die stabiel zijn en zich met (meer of minder intensieve) behandeling en begeleiding redelijk staande weten te houden in de samenleving. De eerste groep heeft intensieve zorg nodig, eventueel gecombineerd met verblijf in een instelling, terwijl de tweede groep veelal zelfstandig woont of verblijft in een voorziening voor beschermd wonen. Ook zijn er cliënten bij wie de aanpak er vooral op gericht is om het bereikte evenwicht in stand te houden en steun op de achtergrond te bieden.

Voor met name jeugdigen en jongvolwassenen die met de eerste verschijnselen van een (naar verwachting) ernstige psychische aandoening te maken krijgen, zijn vroeg interventie programma's in toenemende mate in ontwikkeling en onder de aandacht (Jeugd-ggz breed beschikbaar. GGZ Nederland, 2007)

## 2.4 Mogelijkheden tot herstel

Leven met een ernstige psychische aandoening betekent veelal langdurend, al dan niet periodiek en in meer of mindere mate, last hebben van de bijbehorende ziekteverschijnselen of kwetsbaarheden. Vaak een leven lang. Ingaan op mogelijkheden tot herstel vraagt een toelichting op wat wij hieronder verstaan. In dit visiedocument hanteren we twee interpretaties van het begrip, namelijk de interpretatie vanuit het medisch-wetenschappelijk perspectief en vanuit het cliëntperspectief:

### Op hoofdlijnen kunnen we de volgende doelgroepen onderscheiden:

- **doelgroepen met langdurende complexe stoornissen zoals ernstige psychotische stoornissen (onder andere schizofrenie), vaak in combinatie met comorbiditeit (verslaving, persoonlijkheidsstoornis, zwakbegaafdheid, autisme, somatiek);**
- **doelgroepen met langdurende minder complexe stoornissen, bijvoorbeeld chronisch verlopende angststoornissen of depressie;**
- **doelgroepen met organisch-psychiatrische stoornissen zoals korsakov.**

■ Vanuit het medisch-wetenschappelijk perspectief wordt herstel opgevat als een specifieke uitkomst van de hulpverlening. Deze hulpverlening is gericht op afname van symptomen, verbeteren van functioneren en verminderen van terugval. Er is sprake van herstel, als er 'remissie' optreedt: een (tijdelijke) vermindering of verdwijning van ziekteverschijnselen.

■ Vanuit cliëntperspectief gaat het bij herstel om unieke persoonlijke processen, waarbij mensen met een psychische aandoening proberen de draad weer op te pakken, de regie te hervinden en hun leven opnieuw inhoud en richting te geven. Bij dit herstel staat de psychologische invalshoek van een veranderende identiteit op de voorgrond. Herstel is vanuit dit perspectief geen uitkomst, maar een langdurend proces waarin aspecten als (persoonlijk) welzijn, leren leven met de aandoening en de kwaliteit van leven centraal staan. Herstel is vanuit dit perspectief dan ook niet hetzelfde als 'genezing'.

komt te staan. De focus op het hervinden van de eigen regie of participatie in de samenleving is hieraan dan tijdelijk ondergeschikt.

In werkelijkheid verlopen herstelprocessen van cliënten veel grilliger dan hierboven geschetst. Bovendien verlopen ze per individu verschillend. Herstellen is een complex en tijdrovend proces dat ook vele crises, keerpunten en momenten van terugval kent. Bij het herstelproces horen fasen van verlies- en rouwverwerking over toekomstwensen die door de aandoening worden verstoord. Er zijn fasen waarin de cliënt leert omgaan met symptomen en stressoren en met (blijvende) beperkingen. Maar er zijn ook fasen waarin de cliënt hoop en een nieuw perspectief vindt.

Er zijn veel factoren die het verloop van de ziekte en de mogelijkheden beïnvloeden. Het gaat hierbij om zowel persoonlijke factoren als omgevingsfactoren (Strauss, 1985). Deze factoren beïnvloeden elkaar ook nog weder-

## Herstel is niet hetzelfde als genezing. Het gaat om unieke processen waarbij iemand probeert de draad weer op te pakken

In onze visie op de zorg nemen wij herstel vanuit cliëntperspectief als uitgangspunt (zie ook paragraaf 3.3) en gaan we uit van de mogelijkheden tot dit herstel. In deze visie heeft de zorg dan ook tot doel om bij te dragen aan het herstelproces van de cliënt. Activiteiten gericht op medisch herstel maken hier deel van uit. Daarbij gaat het met name om het bestrijden van ziekteverschijnselen, het hervinden van stabiliteit en het verminderen van psychisch lijden. Deze activiteiten vormen namelijk vaak de basis van wat de cliënt nodig heeft om verder te werken aan herstel vanuit cliëntperspectief.

Het persoonlijke herstelproces loopt niet altijd parallel aan het herstelproces vanuit medisch perspectief. Het persoonlijke herstelproces begint met het hervinden van de eigen regie over het leven. Voor velen is het herstelproces een grillig, complex en tijdrovend proces dat ook vele crises, keerpunten en momenten van terugval kent. Hoop, perspectief en de steun en positieve verwachtingen van familie, naastbetrokkenen en vrienden zijn dan ook onmisbaar. Maar het belangrijkste voor het slagen van het herstelproces is de mogelijkheid om (opnieuw) te kunnen participeren in de samenleving. Helaas lukt dat niet altijd even goed. Voor sommige mensen geldt namelijk dat (in bepaalde perioden) de klachten en symptomen zo hevig aanwezig zijn dat de reductie van deze klachten voorop

zijds. Persoonlijke factoren zijn bijvoorbeeld de leeftijd waarop de ziekte zich heeft geopenbaard, de levensfase, de mate van optimisme en doelgerichtheid. Omgevingsfactoren zijn bijvoorbeeld de aanwezigheid van - en toegang tot - algemene hulpbronnen en voorzieningen, de aanwezigheid van sociale relaties en steun, mantelzorg, lotgenotencontact, de mogelijkheid tot zinvolle activiteiten zoals werk, en de aanwezigheid van goede professionele ggz-hulp.

### 2.5 Sociaal isolement en participatietekort

Veel mensen met een ernstige psychische aandoening raken in een sociaal isolement. Dit isolement is deels te verklaren door bepaalde symptomen van aandoeningen. Zo leiden gevoelens als (sociale) angst, achterdocht, vijandigheid of hinderlijke stemmen in het hoofd tot een ongemakkelijke omgang met andere mensen. Als deze symptomen op de voorgrond staan, kunnen de verwachtingen en de wederkerigheid in sociale relaties verstoord raken.

Ook beperkingen in sociaal-cognitieve vaardigheden kunnen moeilijkheden in de sociale omgang veroorzaken. Deze beperkingen doen zich vooral voor bij schizofrenie (Sprong e.a., 2007). De beperkingen uit zich in een gebrekkige herkenning van gedachten, ideeën of intenties van andere mensen. Vaak is ook sprake van een gebrek aan so-

## FASES IN HET HERSTELPROCES

Vaak duurt het jaren voordat cliënten een volgende stap in hun herstelproces kunnen zetten. Gagne (2004) onderscheidt vier fasen in het herstelproces die hier in een 'ideale fasering' worden weergegeven:

<b>1 Overweldigd worden door de aandoening</b>	<b>2 Worstelen met de aandoening</b>	<b>3 Leven met de aandoening</b>	<b>4 Leven voorbij de aandoening</b>
De cliënt is verward en ontrederd vanwege de overweldigende symptomen. Hij is vooral bezig met mentaal en lichamelijk overleven. Deze fase wordt gekenmerkt door hopeloosheid, machteloosheid en gevoelens van isolement.	De cliënt stelt zich de vraag hoe hij met de aandoening kan leven. Hij ontwikkelt manieren om actief met de symptomen om te gaan en zichzelf te her vinden. Hij moet zijn vertrouwen zien te herstellen en adequate reacties op de aandoening aanleren. Hij heeft nog steeds de angst om opnieuw overspoeld te worden door de aandoening.	De cliënt ervaart minder angst, omdat zijn vertrouwen groeit dat met de aandoening valt te leven. De cliënt ontwikkelt een nieuw 'zelf' en leert zijn beperkingen en sterke kanten kennen. Hij herstelt de verbondenheid met naastbetrokkenen, pakt oude rollen op en probeert nieuwe uit. Hij voelt nog steeds beperkingen, maar kent manieren om er mee om te gaan.	De aandoening raakt meer op de achtergrond. De cliënt voelt zich verbonden met anderen en kan weer gewenste rollen vervullen. Er is ruimte voor ontwikkeling van talenten en mogelijkheden op diverse terreinen. Ook is er ruimte voor nieuwe betekenissen en doelen in het leven.

ciaal vermogen, waardoor de cliënt uit sociale netwerken kan vallen. Deze mogelijkheid wordt nog versterkt wanneer de cliënt door zijn aandoening moeite heeft met organiseren en plannen (Wunderink, A., 2005 en Van Veldhuizen, J.R., 2007).

Sociaal isolement ontstaat echter ook als gevolg van de aandoening. Door ziekte en opnamen zijn velen al vanaf hun adolescentie niet in de gelegenheid geweest om een sociaal leven op te bouwen. Door afgebroken opleidingen en werkloosheid werden zij afgesneden van normale contacten en relaties. Hierdoor hebben zij mogelijkheden gemist en hebben zij ook later minder mogelijkheden tot participeren (Anthony e.a., 2002). Deze achterstand heeft bovendien vaak gevolgen op financieel-economisch terrein.

Ten slotte is er nog een laatste verklaring voor het sociaal isolement en de belemmering tot participeren. Deze verklaring betreft de stigmatisering en discriminatie die cliënten ervaren op basis van hun aandoening. Veel mensen met een ernstige psychische aandoening zijn bang afgewezen te worden en nemen daarom geen initiatieven meer op het gebied van relaties en werk. Die angst is deels terecht: veel Nederlanders laten liever geen '(ex-)psychiatrische patiënten' toe als vriend, partner of schoonzoon (Kwekkeboom, 2001). Ook veel werkgevers mijden mensen met een 'afstand tot de arbeidsmarkt'.

### 2.6 Burgers in een achterstandpositie

Net als andere burgers hebben mensen met ernstige psychische aandoeningen allerlei wensen in het leven: een

goede gezondheid, comfortabel wonen, goede relaties met familieleden en levenspartner, betaald werk of een zinvolle dagbesteding, echte vrienden, zelfrespect, erkenning van anderen en persoonlijke ontwikkeling. Zonder afbreuk te doen aan de heterogeniteit van deze groep staat vast dat veel mensen met een ernstige psychische aandoening door sociaal isolement en een combinatie van ongunstige factoren een forse achterstand hebben op diverse levensgebieden. Met levensgebieden bedoelen we belangrijke terreinen waarop het leven zich afspeelt of die van invloed zijn op het leven. Deze levensgebieden zijn: geestelijke gezondheid, lichamelijke gezondheid, dagbesteding in de vorm van werk, onderwijs of dagactiviteiten, woon- en leefomgeving, vrijetijdsbesteding, relaties en sociale contacten, inkomen, persoonlijke levensstijl en zingeving.

Ook in het maatschappelijk leven ervaren mensen met een ernstige psychische aandoening vaak beperkingen die voor anderen niet of minder gelden. Zo ervaren veel mensen hindernissen bij het vinden van werk, waardoor zij langdurend afhankelijk zijn van een uitkering. Ze hebben te maken met (voor hen) ondoorzichtige regelingen waar ze zonder hulp niet goed de weg in kunnen vinden. Door een beperkt sociaal netwerk ervaren ze bovendien minder sociale steun.

Naast sociale problemen heeft een bepaalde groep mensen met een ernstige psychische aandoening ook een verhoogde kans op lichamelijke problemen. Dit heeft vaak te maken met (langdurend) medicijngebruik. Daarnaast ligt bij

veel mensen de armoede op de loer. Dit geldt vooral voor de groep die al lange tijd te maken heeft met de beperkingen van een ernstige psychische aandoening. Het gevolg van deze armoede is vaak slechte of zelfs geen eigen huisvesting. Bij langdurende opname in een instelling is een minimum aan zak- en kleedgeld het enige inkomen. Financiële belemmeringen maken reizen vaak onmogelijk; ook het lidmaatschap van een vereniging of uitgaan behoren vaak niet tot de mogelijkheden. De mogelijkheden om in contact te komen met andere mensen worden hierdoor veel kleiner. Dit vergroot de kans op hospitalisatie en/of sociale uitsluiting en bepaalde groepen lopen zelfs het risico van ontregeling, verloedering en uiteindelijk criminaliteit.

## 2.7 Diversiteit van hulpvragen

De diversiteit binnen de groep mensen met een ernstige psychische aandoening heeft tot gevolg dat de hulpvraag per persoon sterk verschilt. Deze verschillen worden bepaald door de aard van de ziekte, de mate waarin de ziekteverschijnselen op de voorgrond staan, de mate van beperking, de fase van herstel, persoonlijke kenmerken, omgevingskenmerken, culturele achtergrond, levensomstandigheden en participatiemogelijkheden.

Kenmerkend is dat zowel het verloop van de ziekte als de hulpvragen en het zorggebruik sterk fluctueren in de loop van het leven. Soms staan ziekteverschijnselen op de voorgrond en is actief ingrijpen door de omgeving en/of de ggz noodzakelijk. Soms gaat het een hele tijd goed en wordt alleen steun op de achtergrond gevraagd. Deze steun dient dan vooral als vangnet of om de continuïteit en regelmaat in het dagelijks leven te waarborgen. Een complexe samenhang van factoren bepaalt niet alleen het verloop van de

ziekte en de mogelijkheden tot herstel, maar ook de hulpvragen die cliënten of hulpverleners ervaren of signaleren.

Kijken we wat dieper naar deze hulpvragen, dan zijn ze te herleiden tot drie typen behoeften (Lehman, 1998):

- 1 De behoefte aan verbetering van het psychisch functioneren. Hier gaat het om hulpvragen op het gebied van behandeling van de ziekte en de symptomen, en zo nodig om opvang en bescherming bij crises en/of verlies van controle. Daarnaast gaat het specifiek om hulpvragen bij het hervinden en/of verkrijgen en/of behouden van (meer) regie over het eigen leven en het verminderen van psychisch lijden.
- 2 De behoefte aan verbetering van het functioneren in sociale en maatschappelijke rollen. Hier gaat het om hulpvragen die te maken hebben met de beperkingen die cliënten ervaren in het dagelijks leven. Deze beperkingen zijn vaak het gevolg van de aandoening, maar kunnen ook het gevolg zijn van externe factoren. De hulp betreft het (leren) participeren.
- 3 Algemeen menselijke behoeften. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om de behoefte aan een goede lichamelijke gezondheid, huisvesting, inkomen, veiligheid, maatschappelijke acceptatie en persoonlijke aandacht voor het individu. De hulpvragen hebben betrekking op diverse levensgebieden, onder andere op het gebied van het sociaal isolement en de achterstandspositie, maar ook op het gebied van lichamelijke gezondheid.

Uit onderzoek (Theunissen e.a., 2008) onder mensen die gebruikmaken van de langdurende ggz is bekend dat onvervulde zorgbehoeften vooral liggen op het terrein van intermenselijk contact en (sociaal-maatschappelijke) participatie.

### SAMENVATTING

In Nederland leven naar schatting 160.000 mensen met een ernstige psychische aandoening. Deze mensen hebben vanwege hun aandoening een grotere kans om aan de rand van de samenleving terecht te komen. Velen van hen verkeren in een achterstandspositie in vergelijking met andere burgers. Dit werkt belemmerend voor hun herstelproces.

De hulpvragen van mensen met een ernstige psychische aandoening zijn divers van aard en omvang. Ze verschillen per levensfase en liggen vaak op meerdere levensgebieden. De diversiteit wordt mede bepaald door persoonlijke factoren en omgevingsfactoren. De complexe samenhang tussen deze factoren bepaalt bovendien het verloop van de ziekte en de mogelijkheden tot herstel.

Dit alles stelt specifieke eisen aan de hulp die nodig is voor mensen met een ernstige psychische aandoening.

Ruim twee derde van deze mensen maakt gebruik van professionele hulp van de langdurende ggz. De diversiteit aan hulpvragen geeft echter aan dat deze hulpvragen niet alleen liggen op het gebied van (psychische) gezondheid. Dit maakt het noodzakelijk om meerdere typen hulp in te schakelen: zowel van de ggz als van andere partijen.

# 3

## Onze visie: zorg die bijdraagt aan kwaliteit van leven en burgerschap

**De problemen en hulpvragen die het leven met een ernstige psychische aandoening met zich mee brengt, stellen specifieke eisen aan de zorg en ondersteuning die nodig zijn. In dit hoofdstuk geven wij onze visie hierop. We beschrijven de veranderende denkbeelden over de langdurende zorg en de doelen en taken van de langdurende zorg van vandaag de dag (paragraaf 3.1 en 3.2). Vervolgens beschrijven we zowel de principiële uitgangspunten die wij in de zorg hanteren als de inhoudelijke eisen die wij stellen aan passende zorg en zorgverbetering. Uitgangspunt is dat de behandeling en begeleiding gericht moeten zijn op het verbeteren van de 'kwaliteit van leven' (paragraaf 3.3).**







In onze visie nemen wij de mogelijkheden tot herstel principieel als perspectief. Dit perspectief moet mede vorm krijgen in de bejegening van de cliënt (paragraaf 3.4 en 3.5). Daarbij bedoelen we met 'herstel' niet zozeer het medisch herstel, maar het herstel vanuit cliëntperspectief. Dit is het unieke proces waarin iemand met een psychische aandoening probeert de draad weer op te pakken, de regie te hervinden en het leven opnieuw inhoud en richting te geven. Daaraan willen wij op velerlei wijzen een bijdrage leveren.

Belangrijke inhoudelijke eisen voor de zorg liggen op het gebied van 'zorg in samenhang', continuïteit, flexibiliteit en beschikbaarheid. Wij constateren dat behandeling beter beschikbaar moet zijn. Rehabilitatie zien wij als continue factor en daarmee als kern van de zorg. In dit hoofdstuk beschrijven we wat we daarmee beogen (paragraaf 3.6). Daarnaast gaan wij in op de eisen aan ongevraagde hulp als het nodig is en op de woon-zorgarrangementen die blijvend beschikbaar moeten zijn (paragraaf 3.7 en 3.8). In de slotparagraaf pleiten we voor het investeren in het doorbreken van het sociaal isolement en de achter-

standspositie van veel mensen met ernstige psychische aandoeningen. Investeren op de arbeidsparticipatie krijgt daarbij prioriteit (paragraaf 3.9).

### 3.1 Geschiedenis: veranderde denkbelden over langdurende zorg

De ggz heeft in de afgelopen decennia een ontwikkeling doorgemaakt van de-institutionalisering van het aanbod en schaalvergroting. Psychiatrische afdelingen werden afgebouwd en maakten vanaf de jaren tachtig plaats voor ambulante zorg aan huis, deeltijdbehandeling of verblijf in een beschermde woonvorm. Het vermijden van opname werd een belangrijke doelstelling, samen met het in stand houden van de verbinding tussen cliënt en samenleving. Zo ontstonden de Regionale Instellingen voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg (Riagg) en de Regionale Instellingen voor Beschermd Wonen (RIBW). In die tijd vond bovendien een paradigmaverschuiving plaats in het denken over de zorg. Het medisch perspectief kwam meer op de achtergrond te staan en in plaats daarvan ging het steeds vaker over termen als kwaliteit van leven, rehabilitatie, integratie, burgerschap en inclusie.



# ‘Herstel betekent behoud van eigenwaarde’

Interview met ervaringsdeskundige Els Kouwenberg

Els Kouwenberg is sinds haar 21ste zo'n vijftig keer opgenomen geweest in een psychiatrische inrichting. Inmiddels is ze 51 jaar en heeft de afgelopen jaren op eigen houtje aan haar herstel ge-

## “Ik heb geleerd hoe ik

werkt. Na diverse andere diagnoses werd als oorzaak van haar klachten een Dissociatieve Identiteitsstoornis (DIS) vastgesteld. De behandeling daarvoor had succes, maar het weer opbouwen

## mensen kan helpen

van haar eigen leven was een ander verhaal: “Met kleine stapjes moest ik zelf weer de verantwoordelijkheid nemen. Eigenlijk had ik in die tijd vooral voorbeelden nodig van mensen die hetzelfde her-

## om hun vermogens

stelproces hadden doorgemaakt. Mijn familie steunde me daarin niet echt, uit angst voor terugval. Toch heb ik de stoute schoenen aantrokken en ben ik de opleiding Sociaal Pedagogisch Werk

## terug te vinden en

gaan doen. Ik heb een tijdje als woonbegeleider in het beschermd wonen gewerkt, maar daar bleek dat ik een andere benadering had dan mijn collega's. Vergeleken met hen was ik meer bezig

## nu geef ik cursussen”

met het ontwikkelen van de sterke kanten van bewoners dan met hun zwakke punten. Mijn collega's waren bang dat ik mijn eigen verleden nog niet verwerkt had. Gelukkig ontdekte ik in die tijd het werk van Wilma Boevink over herstel. Ik ben een opleiding tot ervaringsdeskundige gaan doen en heb geleerd hoe ik mensen kan helpen om hun vermogens terug te vinden. Eigenlijk was ik op grond van mijn eigen ervaringen al bezig met herstel!”

Bij de Stichting Door en Voor, een cliëntenorganisatie in Den Bosch, geeft Els cursussen in het werken met eigen ervaringen en houdt ze een databank met ervaringsdeskundigen bij. De verhalen van ervaringsdeskundigen zijn van cruciaal belang voor het werken aan herstel. Steeds vaker maken ook ggz-instellingen er gebruik van. En zo kon het gebeuren dat Els inmiddels zelf in een zogenaamd ACT-team van GGZ Midden-Brabant werkt. Daarmee heeft haar vroegtijdig afgebroken loopbaan als politieagente na zoveel jaar toch nog een interessant vervolg gekregen. Daarnaast geeft ze regelmatig intervisie volgens de herstelvisie in een psychiatrische instelling in Rosmalen. Niet uit woede over wat haar overkomen is, maar juist uit betrokkenheid: “Voor een ggz-instelling is het een hele stap om niet meer alle verantwoordelijkheid van cliënten over te nemen en serieus te luisteren naar de effecten van maatregelen zoals separatie.

Werken aan herstel betekent niet dat iemand nooit meer een terugval krijgt of altijd zelfstandig kan wonen, maar wel dat iemand juist tijdens een opname in een instelling als volwaardig mens behandeld wordt en zijn eigenwaarde behoudt. Aan die verbetering van de ggz werk ik nu graag mee.”

Wat er nodig was, aldus de beleidsmakers, was vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg. Daarbij werd ingezet op ketenvorming en lokale samenwerking, binnen én buiten de ggz. De Landelijke Commissie Geestelijke Volksgezondheid publiceerde in 2002 het rapport 'Zorg van velen'. De commissie stelde vast dat de ggz een zorg is die door meerdere partijen moet worden uitgevoerd. Het advies dat de taskforce Vermaatschappelijking in 2002 uitbracht, sloot hierop aan. Deze taskforce was eind jaren negentig opgericht naar aanleiding van de vraagtekens die de Tweede Kamer had geplaatst bij het succes van de vermaatschappelijking. De taskforce had dan ook als opdracht om voorstellen te doen voor de wijze waarop het proces van vermaatschappelijking het beste gestimuleerd, gefaciliteerd en uitgevoerd kon worden. De kern van het advies van de taskforce was: 'wil het proces van vermaatschappelijking daadwerkelijk succesvol zijn, dan moeten alle betrokkenen elkaar ontmoeten en afspraken maken. Daarbij moet de lokale overheid de regie op zich nemen.' (Taskforce vermaatschappelijking ggz, 2002, p 37)

Beide rapporten komen terug in de beleidsvisie op de ggz die het Ministerie van VWS in juni 2006 presen-

teerde. Hierin pleit het ministerie voor een omslag in het denken vanuit de ggz als sector naar het denken vanuit de hulpvraag en de ketens die nodig zijn om deze vraag te beantwoorden. De versterking van de positie van de cliënt krijgt eveneens een belangrijke plek. Het ministerie stelt in dat kader veranderingen voor in de organisatie, structuur en financiering van de zorg. Ook pleit het ministerie voor een versterking van de regierol van gemeenten en een beweging naar meer horizontale verantwoording. Zowel de huidige discussie over de toekomst van de AWBZ, de overheveling van een deel van de (langdurende) ggz naar de Zvw als de invoering van de Wmo zijn hieruit voortgevloeid.

### 3.2 Doelstelling en taken van de langdurende ggz vandaag de dag

De cliëntengroep waar de langdurende ggz zich op richt, heeft zorgvragen op meerdere levensgebieden. Niet alleen op het gebied van psychische gezondheid, maar veelal ook op andere levensgebieden zoals huisvesting, lichamelijke gezondheid, sociale en maatschappelijke participatie, zingeving, arbeid en dagbesteding.

#### WAT ZIJN DE ALGEMENE TAKEN VAN DE LANGDURENDE GGZ?

Bestrijden van (tijdelijke én blijvende) ziekteverschijnselen en het beperken van de gevolgen daarvan voor de betrokkene en diens omgeving	Terugvalpreventie en voorlichting	Hulp bij het leren integreren van de ziekteverschijnselen en/of bij het leren omgaan met (tijdelijke) beperkingen	Hulp bij herstel in functioneren in sociale en maatschappelijke rollen	Hulp bij algemeen functioneren
Interventies bestaan vooral uit gesprekstherapie, ofwel psychotherapie, of een combinatie van gesprekstherapie met farmacologische therapie. Interventies bij acute psychotische stoornissen worden soms gecombineerd met tijdelijke opname en crisisinterventie.	Interventies bestaan onder andere uit psycho-educatieprogramma's, gesprekken met familie en naastbetrokkenen en leefstijltrainingen.	Interventies bestaan onder andere uit gesprekstherapie en/of begeleidingsgesprekken, die gericht zijn op het herstel van zelfbeschikking en autonomie en het controle krijgen over de verschijnselen. Andere interventies zijn trainingen gericht op het omgaan met symptomen.	Interventies bestaan uit rehabilitatiegerichte begeleiding gericht op levensgebieden als wonen, sociale contacten, werk, dagbesteding, familie en relaties. Doel hiervan is om integratie en participatie te bevorderen.	Interventies bestaan uit (woon)begeleiding gericht op bijvoorbeeld het her vinden van de dagstructuur, zelfzorg en wonen.

Vanuit deze taken zijn verschillende samenhangende zorgproducten en zorgprogramma's ontwikkeld. Daarmee probeert de langdurende ggz zo veel mogelijk vanuit zijn eigen deskundigheid specifieke hulpvragen van mensen met een ernstige psychische aandoening te beantwoorden. De zorg richt zich op de cliënt en zo nodig ook op de omgeving van de cliënt, het (primaire) netwerk.

De zorg aan deze groep vereist een specialistische aanpak waarbij zowel langdurende behandeling als begeleiding noodzakelijk zijn. Een aantal ggz-instellingen heeft de zorg aan deze groep daarom apart georganiseerd in bijvoorbeeld circuits, afdelingen of divisies. Andere ggz-instellingen zoals RIBW's richten zich uitsluitend op deze groep.

De algemene doelstelling van de langdurende ggz is bij te dragen aan de kwaliteit van leven van mensen met een ernstige psychische aandoening. Door te werken vanuit een biopsychosociale visie richt de langdurende zorg zich zowel op 'de ziekte', 'de persoon met de eigen levensgeschiedenis' als 'de sociale en maatschappelijke omgeving van de persoon'.

### 3.3 Kwaliteit van leven als uitkomstmaat

Het doel van de ggz is om de kwaliteit van leven te verbeteren van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Onder 'kwaliteit van leven' verstaan we het gevoel

## Het gaat in de zorg om een continu evenwicht tussen behandeling en begeleiding, op verschillende levensgebieden

van algemeen welbevinden. Dit wordt enerzijds bepaald door persoonlijke kenmerken als gezondheid en anderzijds door objectieve levensomstandigheden zoals huisvesting, inkomen, relaties en participatie. De subjectieve waardering die de persoon zelf geeft aan deze kenmerken en omstandigheden, bepaalt de 'ervaren kwaliteit van leven' (Lehman, 1988).

Door de kwaliteit van leven te meten, kunnen onderzoekers vaststellen of bepaalde zorg of bepaalde veranderingen van levensomstandigheden hebben geleid tot meer welbevinden. Er zijn verschillende meetinstrumenten (vragenlijsten) beschikbaar om de ervaren kwaliteit van leven van mensen met een ernstige psychische aandoening te meten.

In relatie tot mensen met een ernstige psychische aandoening wordt het begrip 'kwaliteit van leven' al vanaf de jaren tachtig van de vorige eeuw gebruikt (Doom, van J.L.,

2003). Diverse ontwikkelingen en inzichten lagen hieraan ten grondslag. Een van die ontwikkelingen was de humanisering van de zorg, waarbij meer de mens dan de ziekte centraal kwam te staan. Een ander inzicht was het besef dat 'genezing' van bepaalde aandoeningen niet haalbaar is. Bijdragen aan het welbevinden, het herstelproces en de kwaliteit van leven werd daarop tot doel van de zorg geformuleerd (C.J. Slooff e.a., 2008). Afhankelijk van wat nodig is, kunnen deze bijdragen variëren van basale zorg gericht op stabilisatie tot steun op de achtergrond.

### 3.4 Herstel als perspectief

Verbetering van de kwaliteit van leven is het doel van de zorg. Om dit te bereiken hanteren we 'herstel' als leidend principe in de zorg en de bejegening van de cliënt. 'Herstel' is de letterlijke vertaling van het Engelse begrip 'recovery'. Sinds een aantal jaren is het begrip 'herstel', mede onder invloed van de cliëntenbeweging, in opmars binnen de langdurende ggz. Het begrip geeft inhoud aan de wens om tegenwicht te bieden aan de eenzijdige gerichtheid op de ziekte zelf, die lange tijd heeft overheerst. Niet alleen cliënten, hulpverleners en instanties, maar ook beleidsmakers en wetenschappers houden zich er mee bezig.

Zoals we in paragraaf 2.4 al aangaven, zijn er verschillende interpretaties en definities van het begrip 'herstel'. Deze zijn grofweg onder te brengen in twee perspectieven: het medisch-wetenschappelijk perspectief en het emancipatoire cliëntperspectief (Morade, M. 2008):

- Vanuit het medisch-wetenschappelijk perspectief wordt herstel opgevat als een specifieke uitkomst van de hulpverlening. Deze hulpverlening is gericht op afname van symptomen, verbeteren van functioneren en verminderen van terugval. Er is sprake van herstel als er remissie optreedt, dat wil zeggen een (tijdelijke) vermindering of verdwijning van ziekteverschijnselen.
- Vanuit cliëntperspectief gaat het bij herstel om unieke persoonlijke processen, waarin mensen met een psychische aandoening proberen de draad weer op te pakken, de regie te hervinden en hun leven opnieuw inhoud en richting te geven (Antony, 1993). Herstel impliceert hier een actieve acceptatie van problemen en beperkingen en een geleidelijke identiteitsovergang van patiënt naar burgerschap. De psychologische invalshoek van een veranderende identiteit staat dan ook op de voorgrond. Herstel is vanuit dit perspectief geen uitkomst, maar een langdurend proces waarin aspecten als (persoonlijk) welzijn en kwaliteit van leven cen-

traal staan. De ervaren kwaliteit van leven hoeft daarbij niet per definitie samen te hangen met de mate van remissie, maar wordt bepaald door veel meer factoren. Het gaat hier om factoren die subjectief worden ervaren, zoals de mate waarin de cliënt contacten heeft, de regie hervindt en/of kan participeren.

Daar waarbij herstel vanuit medisch-wetenschappelijk perspectief de regie vooral ligt bij de hulpverlening, ligt bij herstel vanuit cliëntperspectief de regie vooral bij de cliënt zelf. Die kan immers het beste aangeven wat of welke zorg bijdraagt aan de verbetering van de kwaliteit van zijn leven. Vanuit de cliëntenbeweging wordt het herstelprincipe daarmee ingezet als middel tot 'empowerment' van cliënten, ofwel als middel om te strijden voor meer vraaggerichte zorg. Daarbij gaat het om zorg die bijdraagt aan het persoonlijk herstel en die meer gericht is op (ontwikkel)aspecten in plaats van eenzijdig op het bestrijden van ziekteverschijnselen.

Ook de ggz neemt herstel vanuit cliëntperspectief als uitgangspunt in de zorg. Dit betekent dat de zorg die geboden wordt ondersteunend moet zijn aan dit herstelproces. Afhankelijk van de fase waarin de cliënt zich bevindt, kan de zorg dan ook velerlei vormen aannemen. Een van die vormen, en tevens een van de kerntaken van de zorg, is het bestrijden van ziekteverschijnselen. Maar daarnaast zijn andere zaken nodig. Het gaat om een continu evenwicht tussen behandeling en begeleiding op verschillende levensgebieden. Dit evenwicht verschilt van persoon tot persoon en soms per periode, net als het niveau van herstel dat haalbaar is. Sommige mensen hebben steeds minder hulp nodig, bereiken meer evenwicht en pakken de draad weer op. Maar andere mensen hebben zoveel last van klachten en symptomen, dat de nadruk meer ligt op het bestrijden van ziekteverschijnselen, soms voor langere tijd. Dit geldt bijvoorbeeld voor mensen die (soms levenslang) een beschutte woonplek nodig hebben op een instellingsterrein. Desalniettemin moet het bieden van hoop en perspectief ook dan leidend zijn.

Van de professionals die de zorg bieden, vraagt deze aanpak specifieke kwaliteiten, deskundigheid, inlevingsvermogen en flexibiliteit. In het volgen van de cliënt komen zij soms voor lastige dilemma's te staan. Zo moeten zij soms laveren tussen de wensen van de cliënt en de wensen van bezorgde familieleden, die bijvoorbeeld meer problemen signaleren dan de cliënt zelf. Ook krijgen zij te maken met dilemma's rond het opbouwen van een ver-

trouwensrelatie versus de noodzaak om drang en dwangmiddelen toe te passen als het slecht gaat met de cliënt. En dan zijn er nog de dilemma's die te maken hebben met het geven van steun bij herstel. Deze focus staat soms lijnrecht tegenover de noodzaak om de cliënt te overtuigen van het belang van medicatiegebruik. Maar ondanks al deze dilemma's blijven onze uitgangspunten staan: de cliënt zo veel mogelijk steunen bij de eigen regievoering en daarbij het herstel, ook al is het op zeer lange termijn, altijd als perspectief nemen.

### 3.5 Kwaliteitscriteria voor de bejegening van cliënten

Zoals gezegd nemen wij in dit visiedocument de mogelijkheden tot herstel en gelijkwaardig burgerschap als uitgangspunt, met inachtneming van de geschetste dilemma's. Belangrijk is nu, dat dit uitgangspunt meer tot uitdrukking komt in de zorg en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Zo moet het uitgangspunt concreet tot uiting komen in de bejegening. Met bejegening bedoelen wij de manier waarop de ggz relaties met cliënten opbouwt, cliënten benadert en aanspreekt, en informatie aan cliënten en andere betrokkenen overbrengt.

In deze bejegening willen we uitgaan van zelfbeschikking, gelijkwaardigheid en herstelmogelijkheden. Dat houdt in dat wij cliënten behandelen en begeleiden waar dat nodig is, maar zo veel mogelijk op een bescheiden, niet overheersende manier. Omdat herstel wordt geremd als de cliënt te veel lijdt, moeten de activiteiten van hulpverleners er altijd op gericht zijn om dat lijden te vermin-

Bij cliënten groeit de persoonlijke kracht door het schrijven van het eigen levens- of herstelverhaal.

deren en de kwaliteit van leven te bevorderen. Dit kan beginnen met het bieden van basale zorg. Maar hierbij moet meer aandacht zijn voor de langzame processen van het leven en de betekenis van bijzondere momenten. Geduld om cliënten te helpen hun eigen verhaal te maken en bejegening vanuit een menselijke maat, draagt bij aan herstelprocessen (Droës, 2008).

Uitgaande van de herstelmogelijkheden moeten hulpverleners in hun bejegening en zorg ook steeds blijven zoeken naar de eigen kracht van cliënten (Droës, 2008). Bij cliënten groeit deze kracht door het maken van het eigen levens- of herstelverhaal, het gebruiken van ervaringsdeskundigheid en het vergroten van de regie over het eigen leven. Vaak gebeurt dit met steun van naastbetrokkenen.

### **Ervaringskennis als waardevol element**

Uitgaan van het herstelprincipe betekent dat er meer ruimte nodig is om te luisteren naar cliënten, naar hun ervaringen en naar de manier waarop zij deze ervaringen plaatsen in het eigen levensverhaal. Dit levensverhaal is het verhaal van de cliënt en moet, meer dan het verhaal van 'de ziektegeschiedenis', aanknopingspunt worden voor professionals in de zorg. De aandacht voor het persoonlijke is een belangrijk element in de bejegening. Door

de gangbare opvattingen, bejegeningaspecten en behandelmethoden spiegelen aan belangen en ervaringen van de cliënten van deze teams. Deze opvatting omarmen wij.

Maar ervaringsverhalen leveren nog meer mogelijkheden op. Zo kunnen ervaringsdeskundigen een brug slaan tussen de zorgpraktijk en initiatieven op het gebied van herstel, die snel in aantal en betekenis toenemen (Boevink, 2006). Deze initiatieven bestaan uit gespreksgroepen rond het thema 'herstel'. Dit zijn zelfhulpgroepen waarin cliënten praten over hun ervaringen en deze een plek in hun leven geven. Betekenis geven aan de ervaringen, in eigen woorden in plaats van hulpverlenertermen, helpt om meer regie over het eigen leven te krijgen en wensen duidelijk te maken.

Tot slot kan ervaringsdeskundigheid een rol spelen bij destigmatisering, in de zin van erkenning en normalisering.

## Ervaringsdeskundigen kunnen een brug slaan tussen de zorgpraktijk en herstel initiatieven

met rehabilitatiemethodieken te werken kunnen zorgverleners hier concreet invulling aan geven.

Maar levens- en ervaringsverhalen zijn niet alleen op individueel niveau van belang. Ze dienen ook een algemeen belang. Ten eerste genereren de cliëntenbeweging en cliëntbelangenorganisaties zogenoemde ervaringskennis uit de verzamelde ervaringsverhalen. Ervaringskennis is kennis over de zorgbehoeften en copingstrategieën van cliënten. Copingstrategieën zijn de manieren waarop cliënten (leren) leven met de aandoening. Ervaringskennis levert ook verklaringen op voor psychiatrische klachten vanuit het perspectief van de mensen met deze klachten zelf. Ervaringsdeskundigen brengen deze ervaringskennis in de zorg in op allerlei niveaus: van de individuele zorgverlening tot sociaal-wetenschappelijk onderzoek en beleidsonderzoek.

Volgens sommige leden van de cliëntenbeweging (onder andere Plooy, 2007) moeten ervaringsdeskundigen die werkzaam zijn in de zorgverlening, met beide benen in de cliëntenbeweging staan. Op die manier kunnen zij zich laten leiden door de daar ontwikkelde kennis en deze inbrengen in bijvoorbeeld teambesprekingen. Zo kunnen zij

### **Het belang van een betrokken sociale omgeving**

Familie en vrienden vormen een deel van de sociale omgeving van cliënten. Contact en steun van deze naastbetrokkenen kan bijdragen aan de kwaliteit van leven van de cliënt. In principe beschouwen we naastbetrokkenen als bondgenoot voor cliënt en hulpverlener, tenzij dit vanwege individuele situaties niet wenselijk is.

Soms worden naastbetrokkenen ingeschakeld bij de zorgverlening, soms hebben zij zelf steun nodig. Naastbetrokkenen hebben kennis over het leven van de cliënt die behulpzaam kan zijn, bijvoorbeeld als de cliënt het zelf tijdelijk lastig vindt om zaken te verwoorden of voor belangen op te komen. Daarnaast bieden naastbetrokkenen vaak mantelzorg. Zo helpt 70% van de familieleden de patiënt bij de dagelijkse levensverrichtingen en 44% bij de begeleiding naar ambulante zorg. Daarnaast controleert 33% van de familieleden de medicatie trouw en biedt 37% steun bij de behandeling of beslist daarover (Lenior, 2003).

Het is nodig om naastbetrokkenen structureler dan nu het geval is, te betrekken bij de hulpverlening. Vanuit familieorganisaties komen signalen dat verbetering van deze relatie nodig is. In de praktijk blijkt bijvoorbeeld dat niet alle ggz-instellingen een duidelijk beleid voeren ten aanzien van de relatie met naastbetrokkenen. Het implementeren van de modelregeling die hiervoor ontwikkeld is, stimuleert ggz-instellingen om het beleid hierop te verbeteren (Modelregeling Betrokken omgeving, 2004).

De Triadekaart is een instrument dat gebruikt kan worden om de rol te bepalen van familie en naastbetrokkenen in de zorg. Deze is nog in ontwikkeling (Ypsilon, 2008).

Daarnaast is het van belang om meer aandacht te hebben voor de ondersteuningsbehoefte van naastbetrokkenen. Hierop moet de zorg nieuwe antwoorden formuleren, bijvoorbeeld door respijtzorg te organiseren. Respijtzorg verwijst naar een scala van voorzieningen die mantelzorgers in de gelegenheid stellen hun zorgtaken af en toe of regelmatig over te laten aan een beroepskracht of een vrijwilliger. De bedoeling is dat de mantelzorger even vrijaf van de zorg kan hebben.

Ondersteuning van naastbetrokkenen kan ook vorm krijgen in psycho-educatie of gespreksgroepen. Door naastbetrokkenen te steunen wordt de sociale omgeving van de cliënt versterkt, waardoor ook de cliënt indirect versterkt wordt in zijn regiemogelijkheden.

### 3.6 Zorg in samenhang bieden

De hulpvragen van mensen met een ernstige psychische aandoening bestrijken veelal meerdere levensgebieden, zijn divers van omvang en aard en fluctueren in de tijd. Belangrijke hulpvragen hebben te maken met de psychische gezondheid, maar ook met het sociaal functioneren en de participatie in de samenleving. Daarbij moet de zorg

rekening houden met het grillige verloop van herstelprocessen en inspelen op de wisselende aard en intensiteit van de problemen die zich daarbij voordoen. Soms staan ziekteverschijnselen op de voorgrond en is actief ingrijpen door de omgeving en/of de ggz noodzakelijk. Soms gaat het tijden goed en wordt alleen steun op de achtergrond gevraagd. Deze steun dient dan als vangnet of om de continuïteit en regelmaat in het dagelijks leven te waarborgen. Een complexe samenhang van factoren is op deze hulpvragen van invloed.

Ondanks de grote verschillen hebben mensen met een ernstige psychische aandoening met elkaar gemeen dat zij in hun dagelijks leven aanzienlijke beperkingen ondervinden bij het functioneren, bij het uitvoeren van activiteiten en bij het participeren in de samenleving. Doorgaans zijn juist deze beperkingen constanter van aard dan de psychiatrische symptomen in engere zin. Dit maakt dat begeleiding veelal een constante factor is in de hulpverlening.

Deze situatie heeft consequenties voor de manier waarop we het zorg- en ondersteuningsaanbod willen organiseren. Een belangrijke constatering is dat behandeling, begeleiding én ondersteuning van ggz en maatschappelijke instanties in samenhang nodig zijn. Dit is nodig om op de diversiteit in hulpvragen in te kunnen springen en tegemoet te komen aan de wisselende zorgvraag. Een andere

**In de Nederlandse rehabilitatiepraktijk zijn grofweg drie verschillende methodische en ideologische benaderingen in gebruik (Dröes & Van Weeghel, 1994). Dit zijn de individuele rehabilitatiebenadering, de integrale rehabilitatiebenadering en de benadering die voortkomt uit de theorieën van Liberman:**

■ De individuele rehabilitatiebenadering is in navolging van de Bostonbenadering van Anthony c.s. in Nederland uitgewerkt door Dröes e.a. In deze benadering worden behandelinterventies en rehabilitatie-interventies duidelijk van elkaar onderscheiden. Het werken aan individuele, persoonlijke doelen zoals het leren opbouwen van een relatie of het weer gaan volgen van een opleiding, staan in deze benadering centraal.

■ De integrale rehabilitatiebenadering komt voort uit de Britse traditie van Bennett en Shepherd. In deze benadering is er naast de begeleiding van de cliënt ook aandacht voor de maatschappelijke omgeving van de cliënt. Hier valt rehabilitatie vrijwel samen met 'community care' in het algemeen. Het verkrijgen van sociale steun van anderen of het gebruikmaken van 'hulpbronnen', zijn onderdelen van deze benadering.

■ De derde benadering komt voort uit de theorieën van Liberman uit de Verenigde Staten. Deze zijn in Nederland uitgewerkt door de stichting Libermanmodules. Deze benadering richt zich vooral op het aanleren van vaardigheden en copingstrategieën tijdens groepstrainingen (modules). Deze trainingen zijn er bijvoorbeeld op gericht om te leren omgaan met symptomen of om relaties te leren onderhouden. In deze benadering lopen behandeling en rehabilitatie vloeiend in elkaar over. De modules worden afzonderlijk van bijvoorbeeld dagelijkse of ambulante begeleiding aangeboden.

constatering is dat deze zorg continu, flexibel en beschikbaar moet zijn.

### Behandeling beter beschikbaar

Effectief gebleken behandelvormen moeten beter en blijvend beschikbaar zijn voor mensen met een ernstige psychische aandoening. Als we uitgaan van een langdurend en niet lineair verlopend herstelproces, betekent dat dat er bij cliënten ook na langere tijd behoefte kan ontstaan aan therapieën voor het verwerken van achterliggende trauma's of gebeurtenissen. Anderzijds blijven behandelvormen ook nodig om terugval te voorkomen en/of eerder te signaleren. Wij constateren dat deze behandelvormen op dit moment onvoldoende beschikbaar zijn.

Meer aandacht is ook nodig voor de farmacologische en somatische behandeling van cliënten die langdurend gebruik maken van de ggz. Farmacologische behandeling betreft de bestrijding van ziekteverschijnselen met medicatie. Somatische behandeling betreft de zorg voor de fysieke gezondheid van de cliënt. Nog te vaak worden cliënten hiervoor onvoldoende behandeld, wat een negatief effect heeft op hun herstel. Het is belangrijk om bij langdurend medicatiegebruik regelmatig te controleren of er bijwerkingen of bijkomende somatische problematiek ontstaan. Op dit moment zitten er soms (te) lange perioden tussen de verschillende controles (C.J. Slooff e.a., 2008).

### Rehabilitatie als kern van de zorg

Rehabilitatie is een brede verzameling van idealen en praktijken die erop gericht zijn om het functionele herstel en de sociale emancipatie te bevorderen van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Met functioneel

herstel bedoelen we dat de cliënt bepaalde rollen en activiteiten weer kan uitoefenen. Met praktijken duiden we op diverse vormen van begeleiding.

De grote rehabilitatiegebieden zijn wonen, werken, leren en sociale contacten. De individuele wensen en mogelijkheden van de cliënt staan centraal in de begeleiding. De vertrouwensrelatie tussen cliënt en begeleider is een belangrijk instrument. Rehabilitatie-interventies vormen naast de benodigde behandeling veelal de constante factor, en daarmee de kern van de zorg die nodig is. Rehabilitatie helpt de cliënt om te leren omgaan met de beperkingen die hij ervaart en die veelal constanter van aard zijn dan ziekteverschijnselen. Op basis van individuele rehabilitatieplannen stelt de cliënt zichzelf doelen. Daarbij valt bijvoorbeeld te denken aan het op orde brengen en houden van financiën, maar ook aan doelen op het gebied van zelfzorg of het voeren van een huishouding of op het gebied van het onderhouden van contacten en het opkomen voor zichzelf.

Binnen de diverse benaderingen is er consensus over het idee dat de (smal opgevatte) rehabilitatiebenadering niet aan alle behoeften van cliënten tegemoet kan komen. Daarom wordt rehabilitatie vrijwel altijd aangeboden in combinatie met andere vormen van zorg en ondersteuning. Soms vanuit een multidisciplinair team, soms door verschillende teams, soms zelfs door verschillende instellingen. Vanuit het functioneel herstelperspectief benadrukken we dat het niet zinvol is om een strikt onderscheid aan te brengen tussen rehabilitatie en behandeling. Voor veel cliënten zijn het leren omgaan met symptomen en beperkingen en het opnieuw participeren in sociale rollen immers nauw met elkaar verweven.

## TRENDS IN REHABILITATIEMETHODIEKEN

Onderzoek naar de ontwikkeling van rehabilitatiemethodieken laat enkele belangrijke trends zien (Drake e.a. 2003) die wij volgen:

- Interventies moeten gericht zijn op empowerment van cliënten. Dit betekent dat de interventies moeten helpen om de regie van de cliënt te versterken.
- Cliënten leren vaardigheden voor het gewone leven beter in een maatschappelijke omgeving (in plaats van op een afdeling).
- Voor iedere sociale rol of omgeving moeten cliënten specifieke vaardigheden aanleren, omdat vaardigheden nauwelijks over meerdere gebieden te generaliseren zijn.
- Naast het aanleren van vaardigheden is het nodig om steun uit de omgeving te mobiliseren.
- Het is beter om cliënten zo snel mogelijk in de gewenste omgeving te brengen, dan hen hier langdurig en stapswijs op voor te bereiden (bijvoorbeeld op het gebied van wonen en werk).
- Rehabilitatie kan het beste met behandeling en andere zorg worden geïntegreerd.
- Rehabilitatie impliceert het bestrijden van stigma's en het aanpassen van wet- en regelgeving.

Deze inzichten kunnen richting geven aan de verdere ontwikkeling van rehabilitatie in Nederland. Initiatieven om rehabilitatie-interventies of de effectiviteit daarvan te onderzoeken, willen wij verder stimuleren.



## **Continuïteit, flexibiliteit en beschikbaarheid zijn nodig**

Vanuit cliëntperspectief is het belangrijk dat er continuïteit van zorg is, terwijl er ruimte blijft voor wisselende vragen. Daarmee bedoelen wij dat de cliënt niet telkens als er verandering in de situatie optreedt, naar een ander team of naar andere hulpverleners verwezen wil worden. Met name als dit betekent dat de cliënt dan weer opnieuw 'het hele verhaal' moet gaan vertellen. In de huidige situatie is er binnen de zorg aandacht voor deze continuïteit en dit willen wij behouden en verder versterken en verbeteren. Deze wens stelt eisen aan de zorg op het gebied van flexibiliteit en de manier waarop de zorg wordt georganiseerd. De zorg moet de cliënt kunnen volgen in het herstelproces, maar ook bij terugval of crisis. Daarnaast moet de zorg zo aantrekkelijk zijn dat de cliënt zich eraan kan binden (Veldhuizen, J.R. van, 2006). Voor cliënten die moeilijk bereikbaar zijn, kunnen bijvoorbeeld praktische hulp, een vertrouwensband en/of steun bij het dagelijkse ritme daarbij helpen.

de ggz ongevraagde zorg zoals bemoeizorg. De ggz biedt ook bemoeizorg aan mensen die al in een zorgproces zitten, maar zich hieraan (gaan) onttrekken, bijvoorbeeld als gevolg van verergering van symptomen. Hulpverleners zetten er dan proactief op in om het contact in stand te houden of om (opnieuw) contacten met cliënten te leggen. Het doel hiervan is om hen toe te leiden naar de zorg of om te voorkomen dat het contact met de zorg wordt verbroken, bijvoorbeeld in tijden dat het slecht gaat met de cliënt. Zorgverleners bouwen de contacten soms zeer laagdrempelig op door middel van praktische hulp of simpelweg door regelmatig een praatje te maken om het vertrouwen op te bouwen. Het doel van bemoeizorg is uiteindelijk om de kwaliteit van leven van deze mensen te vergroten of te voorkomen dat deze verslechtert. Een ander doel is om cliënten langzamerhand toe te leiden naar de nodige zorg.

Bemoeizorg kan zich ook richten op mensen die overlast veroorzaken. Naast de eerder genoemde punten is het ver-

## **Bij bemoeizorg gaat het om contact zoeken en contact maken en het opbouwen van vertrouwen**

De zorg moet zo georganiseerd zijn dat inspringen op de wisselende zorgvragen goed mogelijk is. Dit betekent dat de zorg moet kunnen ingrijpen als het nodig is, maar ook moet kunnen loslaten en vertrouwen geven als dat kan, zonder de continuïteit uit het oog te verliezen. Daarnaast moet de zorg kunnen loslaten, als een andere partij buiten de ggz een beter antwoord kan bieden op bepaalde vragen, bijvoorbeeld op het gebied van contacten, vrijetijdsbesteding, dagbesteding en arbeid of participatie.

Kortom, een goede langdurende relatie met de cliënt kenmerkt zich door continuïteit, flexibiliteit, toegankelijkheid van meerdere zorgonderdelen, beschikbaarheid en bereikbaarheid. Door zo veel mogelijk zorg aan huis te bieden of op de plek waar de cliënt verblijft, is de zorg laagdrempelig. Hierop moet de organisatie van de zorg zijn aangepast. Regionale zorgprogrammering is daarbij het uitgangspunt (H. Knegtering e.a. (red.), 2003).

### **3.7 Ongevraagde zorg waar nodig**

Er zijn ook mensen met ernstige psychische aandoeningen die weliswaar te maken hebben met complexe en ernstige problemen op meerdere terreinen, maar zelf niet om hulp vragen of geen hulp accepteren. Aan deze mensen biedt

minderen van overlast in zo'n situatie dan ook een doel. Tot slot richt bemoeizorg zich steeds vaker op mensen met een zogenoemde stille problematiek. Dit zijn mensen die geen overlast veroorzaken, maar in isolement verkeren met kans op maatschappelijke en sociale teloorgang. Het kenmerkende van bemoeizorg is de actieve en outreachende aanpak. Het gaat om contact zoeken en contact maken, het bieden van praktische hulp, het screenen van de problematiek, het verlenen van eerste hulp bij psychische en/of verslavingsgerelateerde problematiek, het verbeteren van de sociale omstandigheden, enzovoort. Sommige cliënten wonen thuis, anderen op straat.

GGZ Nederland heeft zichzelf ten doel gesteld om de omvang van de groep zorgwekkende zorgmijders te verminderen. Daartoe is en wordt geïnvesteerd in de kwaliteit, de borging en de omvang van het aantal bemoeizorgteams in Nederland (GGZ Nederland, 2004).

### **Onvrijwillige zorg**

Een van de belangrijkste uitgangspunten in het Nederlandse rechtsstelsel is het recht op persoonlijke integriteit (Landelijk platform ggz, 2008): behalve vanwege een misdrijf mag je niet van je vrijheid worden beroofd en mag

niets je tegen je zin worden opgedrongen. Mensen met een ernstige psychische aandoening kunnen onder bepaalde omstandigheden echter te maken krijgen met de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Bopz). Ook kunnen zij te maken krijgen met middelen en maatregelen die in de ggz bekend zijn als ‘dwang- en drangmiddelen’.

Dwang- en drangmiddelen zoals separaties, fixaties en/of een dwangopname worden alleen ingezet op basis van zorgvuldige afweging van risico's (binnen wettelijke en professionele kaders) én als er geen andere mogelijkheden zijn. Dit stelt specifieke eisen aan de deskundigheid van de professionals die hierover moeten beslissen. Daarnaast gelden enkele richtlijnen voor het gebruik van deze middelen. Zo moeten de zorgverleners de middelen op de minst

## Zorg bieden en het voorkomen van opname, dwang en drang blijven het eerste uitgangspunt

schadelijke manier voor de cliënt en zijn omgeving toepassen. Ook is het van belang om de situatie altijd met elkaar (en dus ook met de cliënt en zijn omgeving) na te bespreken.

Zorg bieden en het voorkomen van opname, dwang en drang blijven het eerste uitgangspunt voor de ggz. Daarbij gaan we bij voorkeur te werk vanuit een ambulante ‘stepped care’-aanpak (Veldhuizen, J.R. van, 2006). Hierbij blijven de zorgverleners de regie van de cliënt zo veel mogelijk aanspreken, bijvoorbeeld via signaleringsplannen of een zelfbindingsovereenkomst. Dit is een schriftelijke verklaring van de cliënt waarin hij vastlegt onder welke omstandigheden hij opgenomen en/of behandeld wil worden, ook al verzet hij zich daartegen op het moment zelf.

Vanuit deze gedachte ondersteunt GGZ Nederland een aantal projecten die gericht zijn op het terugdringen van dwangmiddelen en -maatregelen. Belangrijk in al deze trajecten is het veranderen van de cultuur, en dan specifiek het attitude- en bejegeningaspect. Verandering in attitude en bejegening van cliënten en familieleden is een complex proces. Met trainingen en deskundigheidsbevordering aan professionals kan de ggz deze attitude slechts op de lange termijn beïnvloeden.

Daarnaast is het voor het terugdringen van de dwangmaatregelen noodzakelijk om meer preventief te werken. Daarvoor is het belangrijk om signalen van cliënten serieus te nemen, bijvoorbeeld door het gebruik van een crisiskaart en signaleringsplannen. Ook is het van belang om in te zetten op zorgvormen die bijdragen aan het voorkomen van crisisopnamen. Hierbij gaat het om zorgvormen die waar nodig intensieve zorg kunnen bieden in tijden dat het niet goed gaat met de cliënt.

### TRENDS IN WOON-ZORGARRANGEMENTEN

Wonen, of een dak boven het hoofd, is een recht voor iedere burger. Voor sommige mensen is wonen met zorg tijdelijk of voor lange tijd nodig. Uit onderzoek blijkt dat beschermd wonen voorziet in de behoeften van de groep mensen met het grootste percentage zorgbehoeften (Kroon e.a., 2008). Voor de verdere (visie-)ontwikkeling op gebied van woon-zorgarrangementen zijn een aantal trends en ontwikkelingen van belang:

- Het is beter om cliënten zo snel mogelijk in de gewenste woonomgeving te brengen dan om hen langdurig en stapswijs hierop voor te bereiden.
- Er is een brede schakering van woon-zorgarrangementen nodig op basis van individueel bepaalde wensen en behoeften.
- Het blijkt lonend om mensen met een ernstige psychische aandoening te ondersteunen bij het verwerven van veilige en betaalbare huisvesting. Deze ondersteuning leidt tot positieve resultaten zoals afname van dak- en thuisloosheid.
- Bij ieder woonarrangement voor mensen met ernstige psychische aandoeningen is het noodzakelijk om doorlopende begeleiding en ondersteuning te bieden.
- Als cliënten huisvesting vinden op een afdeling van een ggz-instelling, heeft dat op lange termijn uiterst nadelige gevolgen voor hun moreel en welzijn.
- Om bij te dragen aan de eigen regie en het herstel van cliënten moeten woonrechten worden versterkt. Hierbij is het onder andere van belang om minimumeisen vast te stellen waaraan elke woon-situatie moet voldoen.
- Periodiek woonwensenonderzoek is nodig om de wensen van cliënten om door of uit te stromen gericht te kunnen oppakken (vanwege een fluctuerende hulpvraag)

### 3.8 Diversiteit in woon-zorgarrangementen

#### is nodig

Voor bijna 27.000 mensen met een ernstige psychische aandoening geldt, dat zelfstandig wonen vanwege problematiek, beperkingen of omstandigheden (nog) niet mogelijk is. Zij verblijven op een afdeling voor verblijf van een ggz-instelling of in een woonvorm van een Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW). Deze laatste groep is sterk groeiende, maar ook het aantal mensen dat langdurend in een ggz-instelling woont, neemt toe. Daarbij constateren we dat de diversiteit in de verblijfsmogelijkheden vergroot moet worden en dat de kwaliteit van langdurende verblijfsplekken verbetering behoeft.

Anders dan in andere landen heeft de de-institutionalisering in Nederland niet geleid tot afname van verblijfplaatsen in de ggz, maar wel tot een verschuiving naar wonen in de wijk. Dit proces is geleidelijk verlopen, waarbij de

dien zijn er door de komst van de persoonsgebonden budgetten (pgb's) ook diverse projecten gestart door oudergroepen van bijvoorbeeld jongeren met autisme, of door cliëntenorganisaties. Vanuit de pgb's kopen deze groepen vervolgens gezamenlijk of individueel zorg in.

Een belangrijk uitgangspunt bij het scheiden van wonen en zorg voor mensen met een ernstige psychische aandoening, is dat de continuïteit en kwaliteit van de gewenste zorg niet in het gedrang komt. Het uitgangspunt is om scheiden van wonen en zorg te stimuleren waar mogelijk. Daarbij zijn de volgende randvoorwaarden voor verandering belangrijk:

- goede steun voor cliënten bij de rol als huurder of eigenaar, zowel op materieel als immaterieel gebied;
- scheiding van wonen en zorg op voorwaarde dat de gewenste (continuïteit van) zorg op peil blijft.

## Langdurende verblijfsplekken blijven voor een bepaalde groep nodig. Wel vraagt de kwaliteit om verbetering

diversiteit in woonarrangementen voor mensen met ernstige psychische aandoeningen is gegroeid. Er is variatie in het type huisvesting, in het type zorg dat daarbij wordt geboden en in het aantal mensen met wie cliënten samenwonen. Ook zijn er specifieke woonvormen voor mensen met een soortgelijke diagnose (bijvoorbeeld korsakov, autisme of dubbelediagnoseproblematiek) en voor mensen van bepaalde leeftijdsgroepen zoals jongeren of ouderen.

#### Scheiden van wonen en zorg waar mogelijk

Scheiden van wonen en zorg zien wij als een positieve ontwikkeling. De ggz is daarom al geruime tijd geleden begonnen met de ontwikkeling van begeleid zelfstandig wonen. Deze vorm van begeleiden had enerzijds tot doel om de grote vraag naar beschermd wonen op te vangen door een betere doorstroom. Anderzijds geldt de begeleidingsvorm voor bepaalde cliëntgroepen als volwaardig alternatief voor beschermd wonen.

Het hebben van een eigen woning bevordert het (functioneel) herstel van cliënten en geeft hen meer eigen regie. Het bevordert hun rol als burger van de samenleving en geeft hen een minder afhankelijke positie. Vanuit dit uitgangspunt vinden er vanuit de ggz diverse initiatieven plaats in samenwerking met woningcorporaties. Boven-

#### Asielfunctie blijft nodig

Zoals eerder aangegeven neemt ook het aantal mensen toe dat langdurend verblijft op een afdeling van een ggz-instelling. Deze groei gaat echter minder snel dan bij het beschermd wonen. De afdelingen waar mensen langdurend verblijven (ofwel wonen) worden vanuit de ggz veelal aangeduid als 'asielplekken' (Fransen, H. en Hondius, A., 2000). Hoewel er nog vaak discussie is over de nut en noodzaak van deze plekken, constateren wij dat ze nodig blijven voor een bepaalde groep cliënten. Wel vraagt de kwaliteit van deze verblijfsplaatsen om verbetering.

Sinds de periode van de-institutionalisering heeft de overheid ingezet op de afbouw van de asielplekken tot er een minimaal benodigd aantal over zou zijn voor de 'achterblijvers'. De achterblijvers waren de mensen die niet mee zouden kunnen verhuizen naar woonvormen in de samenleving. Inmiddels wordt er niet meer gesproken over achterblijvers omdat er ook nieuwe (groepen) mensen instromen op dergelijke afdelingen. Tegelijkertijd zijn er ook mensen die al heel lang op dergelijke afdelingen wonen, omdat zij een beschutte woonplek nodig hebben. Het gaat hier om mensen met uiteenlopende problematiek en hulpvragen. Soms gaat het om heel kwetsbare mensen en soms gaat het om mensen die heel moeilijk zijn voor hun omgeving,

bijvoorbeeld vanwege ernstige gedragsproblemen.

Over het bieden van deze asielplekken is blijvend discussie. Het streven naar meer afbouw vanwege ideologische of zorginhoudelijke argumenten, botst met de vraag naar dergelijke plekken vanuit de samenleving en vanuit bepaalde zorgbehoeften van mensen. Steeds duidelijker wordt echter, dat de asielfunctie nodig blijft voor mensen die die functie tijdelijk, langdurend of blijvend nodig hebben. Wel geldt voor deze verblijfsafdelingen nog steeds dat ze veel verbeteringen behoeven.

Het aanbod moet dus beter aansluiten op de vraag en er moeten meer keuzemogelijkheden komen. Voor de dagbesteding in een klinische setting geldt als vanouds dat deze de cliënt moet ondersteunen bij stabilisatie en het herwinnen van structuur. Tegelijkertijd moet het perspectief op ontwikkeling en herstel meer nadruk krijgen en zichtbaar zijn in de bejegening. Wij hanteren de volgende uitgangspunten voor kwaliteitsverbetering:

behoeften vooral op het gebied van intermenselijk contact en (sociaal-maatschappelijke) participatie. Om deze reden willen wij de inzet op arbeidsparticipatie als prioriteit benoemen.

### **Inzetten op arbeidsparticipatie als prioriteit**

Het perspectief om (opnieuw) betaald werk te verkrijgen en te behouden moet volgens ons meer centraal komen te staan. Dit moet al gebeuren vanaf de eerste contacten met de zorg, ook als het gaat om een opname. Op het gebied van werk en dagbesteding heeft 40% van de cliënten een onvervulde behoefte. Slechts 6 tot 12% van de cliënten in de langdurende ggz heeft een betaalde baan. Ongeveer 50% van de cliënten heeft 'arbeidsmatige activiteiten', maar deze zijn veelal niet betaald.

Van mensen met een ernstige psychische aandoening werd veelal snel aangenomen dat zij niet toe zouden zijn aan werk of geen kans zouden hebben op de arbeidsmarkt (Bond e.a., 2006). Recente inzichten (Macias e.a.,

## 40% van de cliënten heeft op het gebied van dagbesteding en werk een onvervulde behoefte. Slechts 6 tot 12% heeft een betaalde baan

- Zorg voor verbindingen naar buiten zodra dat mogelijk is, bijvoorbeeld door activiteiten.
- Verbeter de dagbesteding door meer op individuele wensen aan te sluiten.
- Werk ook hier vanuit het herstelprincipe: sluit zeer kwetsbare mensen niet uit en bied blijvend perspectief.
- Investeer in goede en intensieve ambulante zorg, zo dat er meer mogelijkheden komen voor (begeleid of beschermd) zelfstandig wonen.

### **3.9 Aandacht voor alle levensgebieden**

Voor het herstelproces van mensen met een ernstige psychische aandoening is het belangrijk om, voor zover dat mogelijk is, burgerrollen/sociale rollen te vervullen. Kenmerkend is dat zij op meerdere levensgebieden beperkingen en achterstand ervaren, waardoor zij moeite hebben om deze rollen te vervullen. Daarom is het noodzakelijk om te investeren in de beantwoording van hulpvragen en in het doorbreken van het sociaal isolement en de achterstandspositie. In de toekomstagenda concretiseren we deze investeringen, die nodig zijn op diverse levensgebieden. Vanuit cliëntperspectief liggen de onvervulde zorg-

2001) laten echter zien dat een directe beschikbaarheid van trajectbegeleiding tot gunstige resultaten leidt, zelfs bij cliënten die aanvankelijk geen interesse tonen om aan het werk te gaan. Het meest succesvolle model van arbeidsrehabilitatie voor mensen met ernstige psychische aandoeningen is Individual Placement and Support (IPS) (Becker & Drake, 2003). IPS heeft als meest onderscheidende kenmerken:

- betaald werk als doel;
- snel zoeken naar gewenste banen;
- ondersteunen op lange termijn;
- arbeidsrehabilitatie integreren met ggz-hulp.

Veel IPS-programma's groeien toe naar 'loopbaangerichte' begeleiding. Vooral jongere cliënten willen uitdagender werk doen en meer verdienen, maar hebben daarvoor te weinig opleiding genoten. Omdat zij ook hierbij ondersteuning behoeven, wordt steeds vaker begeleid leren aan IPS toegevoegd (Van Weeghel e.a., 2002).

Inzetten op arbeidsparticipatie verdient hoge prioriteit. Het draagt bij aan herstel, participatie en een positievere beeld-

vorming over cliënten. Er zijn recent nieuwe methodieken beschikbaar om deze arbeidsparticipatie beter mogelijk te maken. Daarnaast is het van belang om voor cliënten voor wie een reguliere baan (nog) niet mogelijk is, de toegang tot 'sociale voorzieningen' en 'gesubsidieerde arbeid' te

verbeteren. Op die manier wordt het voor hen makkelijker om terug te keren in het arbeidsproces. Voorkomen moet worden dat cliënten langer dan noodzakelijk op de ggz zijn aangewezen voor hun dagbesteding. Nu blijven nog veel mogelijkheden van cliënten onbenut.

### **Samenvatting**

In dit hoofdstuk geven wij onze visie op de zorg en ondersteuning die nodig zijn voor mensen met een ernstige psychische aandoening. Vanwege de langdurende beperkingen en de diversiteit en complexiteit van de hulpvragen, nemen wij 'kwaliteit van leven' als uitgangspunt voor de zorg. In de zorg en ondersteuning moet meer nadruk komen op de mogelijkheden die cliënten hebben en op een blijvend streven naar herstel. Uiteraard blijven we daarbij altijd oog houden voor de omstandigheden van de cliënt, waarbij het bereiken van stabiliteit het eerste doel is. Dit uitgangspunt moet tot uiting komen in onze bejegening.

Vanwege het verloop van de aandoeningen is de beschikbaarheid van behandeling en begeleiding blijvend noodzakelijk voor mensen die gebruikmaken van de langdurende zorg. In die zorg zien wij rehabilitatiegerichte begeleiding als continue factor en daarmee als kern van de zorgmethode.

Continuïteit, flexibiliteit en beschikbaarheid van zorg zijn belangrijke criteria in perioden dat het goed gaat met de cliënt, maar ook in perioden van terugval. Belangrijk is het daarom om ook ongevraagde zorg te bieden als dat nodig is. Deze zorg heeft diverse varianten, van bindende zorg op basis van aantrekkelijkheid, tot bemoeizorg. En als het echt niet anders kan, tot zorg met behulp van drang en dwang.

Wij constateren dat er blijvend behoefte is aan een diversiteit van woon-zorgarrangementen. Nieuwe inzichten en wensen van cliënten moeten centraal staan in de verdere ontwikkeling hiervan. Om burgerschap te bevorderen is scheiden van wonen en zorg waar mogelijk het uitgangspunt. Ook hebben we geconstateerd dat er blijvend behoefte is aan asielplekken in ggz-instellingen. Ook hier geldt dat diversiteit en zo veel mogelijk regie over de eigen woon-leefomgeving van belang zijn. Daarnaast is het belangrijk om aandacht te hebben voor alle levensgebieden.

In het volgende hoofdstuk gaan wij verder met de voorwaarden die nodig zijn om aan de specifieke eisen van de zorg te kunnen voldoen. We gaan in op de veranderingen die gevraagd worden van de langdurende ggz, van andere partijen in de samenleving en van cliënten zelf.

# 4

## Onze ambitie: naar een nieuwe oriëntatie

In hoofdstuk 3 beschreven wij de specifieke eisen die we stellen aan de zorg. In dit hoofdstuk gaan we in op de voorwaarden die nodig zijn om deze zorg te realiseren. We starten met de ambities van de langdurende ggz (paragraaf 4.1). Eén van die ambities is een verdere kwaliteitsverbetering van de ggz, die gericht is op samenhang en beschikbaarheid van zorg. Deze ambitie kunnen we echter alleen realiseren met de hulp van andere partijen. Daarom doen wij in dit hoofdstuk een oproep om verbindingen te leggen tussen zorginstellingen, maatschappelijke organisaties, cliënten en hun naastbetrokkenen (paragraaf 4.2). Daarbij is de vorming van nieuwe netwerken en verbanden zoals (regionale) maatschappelijke steunsystemen de gezamenlijke uitdaging die voor ons ligt.





#### **4.1 Benodigde verandering vanuit de ggz zelf**

De langdurende ggz kiest richting door in te zetten op versterking van drie belangrijke veranderprocessen. Dit zijn:

- de verdere ontwikkeling van de ggz tot een herstelgeoriënteerde sector;
- de verdere ontwikkeling van de ggz tot een maatschappelijke georiënteerde sector;
- (doorgaande) kwaliteitsverbetering gericht op continuïteit, samenhang en toegankelijkheid van zorg.

Belangrijke aanzetten tot deze veranderprocessen zijn al gedaan, maar niet overal en meestal niet structureel. Verdere ontwikkeling en verandering is daarom noodzakelijk.

#### **Op weg naar herstelgeoriënteerde zorg**

In het vorige hoofdstuk stelden we dat in de zorg voor mensen met een ernstige psychische aandoening het perspectief op (persoonlijk) herstel leidend zou moeten zijn. Daarbij stelden we als voorwaarde geen afbreuk te doen aan de vele hulpvragen en inspanningen die gericht zijn op wat voor veel cliënten de basis is: stabiel worden en

blijven in het dagelijks leven. Ook noemden we een aantal elementen die vanuit het herstelperspectief belangrijk zijn: het centraal stellen van het eigen levensverhaal van de cliënt, het gebruiken van ervaringskennis en de inzet op versterking van de eigen regie. We gaven aan dat verbetering van de kwaliteit van leven het belangrijkste doel is van de zorg, beginnend vanuit de basis maar mét perspectief op herstel, ook al is dit op zeer lange termijn.

Nu is het zaak om het principe van herstelgeoriënteerde zorg verder te concretiseren en te implementeren in werkwijzen en methodieken. Daarvoor is het belangrijk om indicatoren te ontwikkelen en te gebruiken. Waar mogelijk moeten deze 'indicatoren voor herstelondersteunende zorg' aansluiten bij bestaande systemen zoals de ROPI (Recovery Oriented Practices Index), de prestatie-indicatoren, de HKZ-normen (Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector) en de CQ-index (Consumer Quality) voor langdurende zorg. Op deze manier kunnen zowel de ggz-aanbieder als de financier en de cliënt sturing uitoefenen op de kwaliteit van de zorg.

# 'De ggz levert deskundigheid, andere partijen nemen meer verantwoordelijkheid'

Interview met projectleider MSS Hanneke Henkens:

'De meerwaarde van een Maatschappelijk Steunsysteem (MSS) blijkt voor mij vooral uit de voorbeelden van kwetsbare mensen die op wijkniveau veiligheid bij elkaar vinden en elkaar gaan helpen met verhuizen of samen gaan koken. Door het bouwen aan zo'n steunsysteem is het bijvoorbeeld gebeurt dat iemand die er drie jaar geleden slecht aan toe was, nu als vrijwilliger op een buurtsteunpunt werkt en zich daarvoor verantwoordelijk voelt.'

Hanneke Henkens is rehabilitatiedeskundige en projectleider MSS en Ervaringsdeskundigheid bij GGzE in Eindhoven. In 2005 startte zij met een zorgvernieuwingsproject om mensen die

Zorg voor kleinschaligheid,

blematiek met een netwerk te ondersteunen in hun dagelijks leven. 'Ons doel was ervoor te zorgen dat die mensen meer kunnen meedoen in de samenleving. We zagen dat de aansluiting van die

begin er gewoon mee

ziningen moeizaam verliep. De oplossing die wij gezocht hebben is een combinatie van kleinschaligheid en het leggen van contacten met de doelgroep door het inzetten van ervaringsdeskundigen en kwartiermakers.' Onder

en doe het samen

ervaringsdeskundigen zijn lotgenoten in verschillende wijken en dorpen in de regio Eindhoven in zogenaamde 'bouwgroepen' hun eigen steunsystemen gaan ontwikkelen. Uiteindelijk moeten die

met de doelgroep

slechten: 'Mensen met psychische problemen worden vaak niet begrepen en missen de vaardigheden en de kennis om toegang te krijgen tot allerlei voorzieningen. Tegelijkertijd staan de ggz-voorzieningen onder druk door de afbouw van de AWBZ en raakt

de doelgroep steeds meer aangewezen op voorzieningen die de gemeente financiert in het kader van de WMO. In die ontwikkeling kan een maatschappelijk steunsysteem een soort brugfunctie vervullen. De ggz kan daarvoor de deskundigheid leveren en andere partijen kunnen stap voor stap meer verantwoordelijkheid nemen.'

Door op wijk- of dorpsniveau de samenwerking te zoeken met woningcorporaties, MEE, gemeenteambtenaren van Wmo-loketten, maatschappelijk werk, politie en ouderenorganisaties, probeert GGzE meer begrip te kweken voor de doelgroep. 'Veel partijen vinden dit maar moeilijke en lastige mensen en associëren hen met overlast. Daarom zetten wij kwartiermakers – sociaal psychiatrisch verpleegkundigen en ervaringsdeskundigen - in die hun kennis en ervaring met de doelgroep inbrengen. Je moet bij anderen niets forceren, maar beginnen met de mensen die zich voor deze groep willen inzetten. En die zijn zeker te vinden. Door de concrete samenwerking op lokaal niveau krijgen uitvoerend werkers vanzelf meer begrip en worden ze enthousiast over de mogelijkheden. Zo hebben we van een woningcorporatie in de Eindhovense wijk Woensel een pandje gekregen waar de doelgroep terecht kan met allerlei vragen. Vervolgens heeft ook het maatschappelijk werk besloten dichter bij de mensen in de wijk te gaan zitten.'

Voor de structurele financiering van MSS heeft Hanneke Henkens haar hoop gevestigd op de samenwerkende gemeentes in de regio die het werken aan maatschappelijke steunsystemen als beleidsprioriteit hebben gekozen. Haar advies aan iedereen die de invoering van MSS overweegt, luidt: 'Zorg voor kleinschaligheid, begin er gewoon mee en doe het samen met de doelgroep. En leer van onze ervaringen.\*'

\* De ervaringen van het MSS-project van GGzE zijn vastgelegd in de publicatie Buitengewoon: kwartiermaken en ervaringsdeskundigheid in maatschappelijke steunsystemen; te bestellen bij Juliette Hanique van de GGzE, telefoon: 040-2613950; email: JH.Hanique@ggze.nl



## **Kwaliteitsverbetering gericht op samenhang en toegankelijkheid**

Herstelondersteunende zorg impliceert eveneens dat de noodzakelijke zorgfuncties in samenhang beschikbaar moeten zijn voor cliënten. Vanwege de fluctuerende zorgvraag en het grillige verloop van het herstelproces geldt dat zeker voor de beschikbaarheid van behandeling en (rehabilitatiegerichte) begeleiding. Continuïteit, flexibiliteit en toegankelijkheid zijn daarbij belangrijke pijlers. Om deze samenhang en beschikbaarheid te kunnen bieden is een goede regie nodig op zowel de organisatie als de kwaliteit van de zorg door de ggz en zijn stakeholders. Ook zijn verbindingen noodzakelijk met (partijen in) de samenleving.

## **Langdurende ggz zet in op een maatschappelijke oriëntatie**

De ggz wil actiever bijdragen aan verbindingen tussen zorg en samenleving. Deze verbindingen zijn nodig om herstel en participatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen te bevorderen. Met deze verbindingen wil de ggz zijn sociale betrokkenheid en maatschappelijke rol versterken en opkomen voor de belangen van cliënten. Om antwoord te geven op de vragen die zij stellen zijn namelijk meer partijen nodig dan alleen de ggz.

De ggz zal vanuit dit principe zijn brugfunctie naar reguliere maatschappelijke voorzieningen versterken en een andere inhoud geven. Bij deze voorzieningen valt te denken aan het welzijnswerk, schuldhulpverlening, (sport) verenigingen, woningcorporaties, arbeidsre-integratiebureaus en onderwijsinstellingen. Hiermee willen we bereiken dat vragen van cliënten terechtkomen, en beantwoord worden, door de partijen die daarvoor zijn. Mensen met een ernstige psychische aandoening hebben immers net als andere burgers het recht om gebruik te maken van deze reguliere voorzieningen. De ggz zal deze partijen steun bieden waar nodig, zodat zij een adequate functie kunnen vervullen voor de doelgroep. Dit is een wezenlijke perspectiefverandering.

De ggz heeft altijd een functie gehad in het bieden van steun aan maatschappelijke partijen. Echter, in het verleden organiseerde de ggz vaak aparte voorzieningen voor zijn cliënten, omdat de reguliere voorzieningen voor hen nog onvoldoende toegankelijk waren. In de toekomst zal de nadruk meer liggen op het vervullen van een brugfunctie, zodat deze toegankelijkheid verbetert. Uitgangspunt is: 'regulier waar het kan, bijzonder waar het moet'.

Om dit te realiseren is een omslag nodig in het denken en doen binnen en buiten de ggz. De ggz moet een 'zorg van velen' worden.

Deze maatschappelijke oriëntatie van de langdurende ggz vraagt om een nadere uitwerking. Dit is een taak van de ggz in samenwerking met andere partijen zoals de gemeenten. De ggz zal daartoe de nodige verbindingen leggen, door in bestaande zorgketens samen te werken met maatschappelijke organisaties en door een actieve bijdrage te leveren aan de gezamenlijke ontwikkeling van (regionale) maatschappelijke steunsystemen. Duidelijk is dat de regiefunctie voor dergelijke steunsystemen buiten de ggz ligt en behoort tot het terrein van gemeenten.

## **4.2 Benodigde verandering vanuit partijen in de samenleving**

Natuurlijk hebben mensen met een ernstige psychische aandoening een aantal specifieke zorgvragen ten aanzien van hun geestelijke en lichamelijke gezondheid. Maar afgezien van deze vragen zijn zij niet anders dan

# De ggz wil actiever bijdragen aan verbindingen tussen zorg en samenleving

andere mensen in hun behoeften en participatiewensen. Zij hebben echter vaak grote moeite om deze behoeften te realiseren. Daarom zet de cliëntenbeweging (Boevink, 2005) hoog in op de deelname van deze mensen aan de samenleving. Daarbij geven ze aan dat cliënten te lang buitengesloten zijn geweest en dat het nu tijd is voor 'een verbod op uitsluiting en de plicht om hen mee te laten doen. Deelname is immers een recht van iedere burger.' (Plooy, e.a.)

Deze boodschap is tegelijkertijd aan de ggz en aan de samenleving gericht. Zo vraagt de cliëntenbeweging van de ggz een andere opstelling die gericht is op twee dingen. Ten eerste zou de ggz actiever moeten inzetten op het bieden van hoop en perspectief aan cliënten en hun omgeving. Ten tweede zou de ggz er meer aan moeten doen om verbindingen te leggen tussen cliënt en samenleving.

Van de samenleving als geheel vraagt de cliëntenbeweging meer tolerantie ten aanzien van mensen die anders zijn (Kal, D., 2001). Ook vraagt de beweging om meer maatschappelijke acceptatie en inclusie van (kwetsbare)

burgers. Hiervoor is inzet nodig van de overheid, de zorgsector en andere partijen in de samenleving. Daarbij denken we aan instanties met taken op het gebied van wonen, werk en welzijn. Meer concreet vragen wij aan hen om (extra of meer specifieke) inspanningen te verrichten om deelname van deze groepen aan de samenleving te bevorderen.

### **Samen werken aan verkleinen achterstandspositie en vergroten participatie**

In dit visiedocument doen wij een oproep aan diverse partijen in de samenleving. Wij ordenen deze oproep op basis

## wij doen een oproep aan diverse partijen in de samenleving om deelname van deze groepen aan de samenleving te bevorderen

van de levensgebieden waarin mensen met een ernstige psychische aandoening belemmeringen of achterstand ervaren. Het eerste levensgebied is 'wonen'. Op dit gebied spreken we dan ook de woningcorporaties aan.

Voor mensen die nu verblijven in een instelling is betere doorstroming nodig naar een 'gewone' woning. Daarbij willen we meer diversiteit bereiken in woon-zorgarrangementen, waarbij het scheiden van wonen en zorg het uitgangspunt is. Hiervoor zijn gezamenlijke inspanningen nodig van woningbedrijven en zorginstellingen. Daartoe lopen al meerdere goede initiatieven zoals housingfirst-projecten voor dak- en thuislozen. Deze projecten verdienen navolging voor mensen die willen doorstromen uit ggz-voorzieningen.

Op het levensgebied 'werk' spreken we de werkgevers(organisaties), de CWI's en de (gespecialiseerde) re-integratiebureaus aan. Nieuwe inzichten en methodieken waarin de steun van de ggz is verweven, versterken het idee dat (aangepast) werk voor mensen met een ernstige psychische aandoening tot de mogelijkheden moet behoren. Daarnaast zijn, voor het volgen van een opleiding, onderwijsinstellingen nodig. Deze hebben al enkele 'steunpunten begeleid leren' opgericht, waarin

aandacht is voor leerlingen en studenten met een extra hulpvraag. Deze steunpunten verdienen navolging en een structurele inbedding in onderwijsinstellingen.

Dat brengt ons op het levensgebied van de vrijetijdsbesteding. Hiervoor richten we ons op welzijnsorganisaties zoals buurt- en wijkcentra, maar ook op (sport)verenigingen en levensbeschouwelijke organisaties. Op dit gebied is vooral aandacht nodig voor de toegankelijkheid en extra inzet voor specifieke groepen. Dit om integratie en inclusie van deze groepen te bevorderen. Een geleidelijke overgang van specifieke ggz-voorzieningen op vrijetijdsgebied naar een bredere inclusie van deze functies in welzijnsvoorzieningen, zien we daarbij als mogelijkheid. Kwartiermakers hebben in deze overgang een cruciale rol. Ggz-expertise blijft beschikbaar als ondersteunende functie.

Voor al deze veranderingen zijn naast de genoemde partijen vanzelfsprekend ook andere actoren nodig (Taskforce Vermaatschappelijking, 2002). Daarbij denken we aan 'de faciliteerders' zoals de landelijke overheid, de gemeenten en de zorgverzekeraars. Deze zijn nodig voor de randvoorwaarden en financiering van de voorgestelde veranderingen. Maar ook vragen we om de inzet van de cliënten zelf, samen met hun naastbetrokkenen en vertegenwoordigende organisaties. En tot slot richten we ons tot de andere zorg- en dienstverleners waar mensen uit de doelgroep mee te maken hebben. We versterken onze oproep door een voorstel te doen voor een 'agenda voor velen', waarin concrete gezamenlijke doelstellingen zijn benoemd. Deze agenda vindt u in hoofdstuk vijf.

### **4.3 Versterken empowerment van cliënten**

Naast de veranderingen vanuit de ggz en vanuit de partijen in de samenleving, is ook empowerment van cliënten onmisbaar voor de gewenste verbetering van de zorg. Cliënten moeten meer regie en zeggenschap krijgen én gebruiken om te bepalen hoe hun leven eruit moet zien op de verschillende levensgebieden zoals wonen, werken, sociale contacten en gezondheid. Daar waar de mogelijkheden tot eigen regie verzwakt of belemmerd zijn, kunnen specifieke middelen en methodieken worden ingezet om deze weer te versterken. Dit wordt 'empowerment' genoemd. Empowerment is naast het versterken van de eigen regie ook gericht op het versterken van het zelfvertrouwen, het zelfbewustzijn en het creëren van een positiever zelfbeeld.

Wij vinden het belangrijk om de mogelijkheden tot eigen

regie van mensen met een ernstige psychische aandoening verder te versterken, zowel op individueel als collectief niveau. Op individueel niveau zijn daarvoor de volgende voorwaarden vereist:

- de aanwezigheid van reële keuzemogelijkheden zowel op het gebied van de zorg als op andere levensgebieden. Deze keuzemogelijkheden moeten gelijkwaardig zijn aan die van andere burgers;
- goede voorlichting en informatie over de genoemde keuzemogelijkheden en het vaststellen van (kwaliteits) criteria om deze keuzes op te baseren;
- de versterking van contacten tussen individuele cliënten en belangenbehartigers/cliëntenbeweging voor bewustwording en rolmodellen;
- een goede organisatie van cliëntondersteuning (zogenoemde cliëntensteunpunten);
- steun bij eigen regie als aandachtspunt in de begeleiding vanuit de zorg;
- steun bij eigen regie als onderdeel van zorg- en behandelmethodieken;
- het sterker betrekken van naastbetrokkenen en/of het primaire netwerk van de cliënt, om de eigen regie en belangen te versterken.

Op collectief niveau zijn belangrijke voorwaarden:

- goede steun voor cliëntenraden en belangenbehartigers;
- goede steun voor cliënt- en familieorganisaties (zoals WMO-raden) bij belangenbehartiging in de samenleving,
- lokale versterking van deze organisaties;
- een duidelijke rol van deze organisaties bij de ontwikkeling van (regionale) zorgprogramma's;
- doorontwikkelen van kennis over en implementatie van empowerment-mogelijkheden voor de doelgroep, door kenniscentra en de HEE-beweging (Herstel, empowerment en Ervaringsdeskundigheid).

Op zowel individueel als collectief niveau is het versterken van de invloed op de kwaliteit van de zorg een belangrijk punt. Hiervoor is het nodig om de kwaliteitsinstrumenten continu door te ontwikkelen.

#### **4.4 Versterken samenhang in zorg door verdere kwaliteitsverbetering**

Om de zorgvragen van cliënten in samenhang te kunnen beantwoorden, is het noodzakelijk dat de zorg, met name behandeling en begeleiding, ook in samenhang beschikbaar is. Wij constateren echter dat deze samenhang verbetering behoeft. Om dit te bereiken zijn diverse middelen en mogelijkheden voorhanden. Daarbij valt te denken aan

instrumenten als richtlijnen en zorgprogramma's. Deze dragen bij aan de regie en aansturing op samenhang en kwaliteitsverbetering.

#### **Inzet op implementeren richtlijnen**

Richtlijnen zijn documenten met aanbevelingen, adviezen en handelingsinstructies die dienen om de besluitvorming van professionals (in de zorg) te ondersteunen. Deze documenten zijn erop gericht om het (medisch) handelen doeltreffend en doelmatig te omschrijven. De richtlijnen berusten op de resultaten van (wetenschappelijk) onderzoek en de daarop gebaseerde discussie en aansluitende meningsvorming. Maar daarnaast wordt hiervoor ook gebruik gemaakt van praktijkkennis van hulpverleners en ervaringskennis van patiënten/cliënten en hun omgeving. Hierdoor noemen we de richtlijnen 'evidence based' ofwel 'gebaseerd op bewijs'.

Voor de ggz zijn diverse multidisciplinaire richtlijnen ontwikkeld, ingedeeld naar diagnosegroepen. Zo zijn er multidisciplinaire richtlijnen voor schizofrenie, depressie, angststoornissen en eetstoornissen. De update voor de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie is in voorbereiding (Slooff, 2007) en daarnaast zijn er andere richtlijnen in ontwikkeling. Over de inhoud van de richtlijnen voor de ggz bestaat consensus. Ook zijn er positieve effecten van bekend, bijvoorbeeld vanuit het doorbraakproject Schizofreniezorg (Slooff, C.J. 2006). Desondanks blijkt dat brede implementatie van deze instrumenten te wensen overlaat.

Wij zijn ervan overtuigd dat de kwaliteit en samenhang in de zorg zal verbeteren door de verdere implementatie van de richtlijnen. Daarom is het nodig om hier vanuit de sector en andere partijen sterker op in te zetten. Dit kan bijvoorbeeld door hiervoor een landelijk programma op te zetten, door meer aandacht aan de richtlijnen te besteden binnen de opleidingen en door eventueel externe prikkels te genereren van betrokkenen.

#### **Werken aan (regionale) zorgprogramma's**

Een ander instrument om de samenhang in de zorg te verhogen, zijn de zogenoemde zorgprogramma's. Een zorgprogramma is 'een geheel van gespecificeerde en op elkaar afgestemde activiteiten en maatregelen (hulpaanbod), dat erop gericht is om bepaalde diensten te verlenen of bepaalde effecten te bewerkstelligen (doel). Het zorgprogramma is bestemd voor een gespecificeerde groep mensen (doelgroep) met een overeenkomstige problematiek of zorgbehoefte (Schene & Verburg, 1999).

Zorgprogramma's zijn bedoeld om meer samenhang in

de zorg te creëren op basis van de vraag van de cliënt. Verder kunnen ze een rol spelen bij de vermaatschappelijking van de ggz en de versterking van de positie van de cliënt. Bovendien kunnen ze meer duidelijkheid scheppen in de organisatie en financiering en houvast bieden bij het bewaken van de kwaliteit. Zorgprogramma's fungeren als een 'linking pin' tussen inhoudelijke en organisatorische veranderingen en bieden goede mogelijkheden tot regie op zorg.

Veel instellingen beschikken over zorgprogramma's, veelal ingedeeld naar diagnosegroepen. Als uitgangspunt voor de opbouw van deze programma's dienen in principe de genoemde richtlijnen. Ook zijn er zorgprogramma's die niet diagnosespecifiek zijn. Uit een inventarisatie blijkt dat er ruim veertig programma's voor langdurende zorg/maatschappelijk herstel bekend zijn. Toch blijkt uit inventarisatie dat deze zorgprogramma's niet overal daadwerkelijk in praktijk worden gebracht (Peters e.a., 2007). Ondanks de overtuiging van de positieve effecten van de programma's, laat de implementatie, net als bij de richtlijnen, te wensen over. Ook blijkt dat de invloed van cliënten bij het maken

### **Zorgorganisatie die samenhang van zorg versterkt**

Naast de implementatie van richtlijnen, zorgprogramma's en de inzet van prestatie-indicatoren kan de samenhang van zorg ook versterkt worden door de manier waarop de uitvoerende zorg is georganiseerd. Hierbij willen we drie modellen noemen die toenemend in de belangstelling staan. Deze kunnen als voorbeeld dienen, omdat zij inzetten op continuïteit, flexibiliteit en beschikbaarheid bij wisselende zorgvragen op meerdere levensgebieden. Het gaat hier om het ACT-model (Assertive Community Treatment), het FACT-model (Functie Assertive Community Treatment) en het VIP-model (Vroege Interventie Psychose). In 2008 zijn er in Nederland zo'n zestig FACT- en dertig tot veertig ACT-teams ontstaan. Daarnaast is het Centrum Certificering ACT en FACT (CCAF) opgericht dat werkt aan fidelity-, of anders gezegd getrouwheidscriteria. Door een certificatiesysteem te hanteren, stimuleert het CCAF niet alleen een modelgetrouwe implementatie van ACT en FACT, maar ook het werken met evidence based methoden, de inzet van ervaringsdeskundigheid en kwaliteitsverbetering. Bovendien borgt het CCAF met de certifica-

## Door de verdere doorontwikkeling van zorgprogramma's zal de kwaliteit en samenhang in de zorg verbeteren

van de programma's nog minimaal is en dat er geen onderdelen van buiten de ggz zijn opgenomen.

Wij vinden het van belang om de ontwikkeling van zorgprogramma's verder te stimuleren. De belangrijkste argumenten hiervoor zijn:

- Door de verdere doorontwikkeling en implementatie van zorgprogramma's zal de kwaliteit en samenhang in de zorg verbeteren. Hierbij is nadrukkelijk de inbreng van cliëntenorganisaties gewenst. Door de programma's te verbreden met onderdelen van buiten de ggz of van andere instellingen, kunnen we de ketenzorg versterken en meer verbanden leggen met de samenleving. Het is nodig om hier vanuit de sector en andere partijen sterker op in te zetten.
- Zorgprogramma's bieden voor de toekomst mogelijkheden voor diseasemanagement. Dit is een programmatische en systematische aanpak van ziekten en gezondheidsproblemen door middel van managementinstrumenten. Mogelijkheden hiertoe moeten verder onderzocht worden.

tie de kwaliteit van de zorg en maakt het deze kwaliteit zichtbaar gemaakt aan cliënt en financier.

### **Organisatiemodel ACT: zorg met kleeftkracht**

ACT is een organisatiemodel waarbij een multidisciplinair team cliënten helpt op meerdere levensgebieden tegelijk. Zo richt het model zich zowel op psychiatrische diagnostiek en behandeling als op medicatie, verslaving, huisvesting, werk, financiën en algemene dagelijkse activiteiten. Het doel van ACT-teams is om 'zorg met kleeftkracht' te bieden (Wunderink, A, 2005). Daarmee bedoelen we dat zorgverleners hun cliënten niet eenzijdig achterna zitten, maar dat zij de zorg aantrekkelijk maken door zo nodig dagelijks praktische hulp en contact te bieden. Het team werkt met een gedeelde caseload: alle hulpverleners kennen alle cliënten en werken samen in de behandeling en begeleiding. ACT wordt beschouwd als een evidence based interventie en is in de jaren negentig in Nederland geïntroduceerd en in diverse vormen geïmplementeerd. Inmiddels zijn er fidelitycriteria beschikbaar om te meten of teams zich daadwerkelijk ACT-teams mogen noemen (Wunderink, A, 2005).

De meeste ACT-teams in Nederland zien we in de grote steden, waar ze vaak ook een belangrijke bijdrage leveren aan de bemoeizorg. Ze richten zich op de meest kwetsbare groepen die vaak ernstig psychotisch zijn in combinatie met verslavingsproblematiek en bijvoorbeeld dakloosheid. In principe wordt ACT vooral ingezet voor de groep cliënten die langdurend intensieve zorg nodig heeft vanwege een complexe zorgvraag. Cliënten in een stabielere fase worden eerder doorverwezen naar een casemanagement-team of rehabilitatieteam. In perioden van terugval komt het ACT-team weer in beeld. In ideale zin fungeert een ACT-team als spil tussen de diverse onderdelen van een zorgprogramma voor mensen met een ernstige psychische aandoening. Daarbij denken we aan onderdelen als woonvoorzieningen, dagbesteding en behandelvormen.

### **Organisatiemodel FACT: continuïteit in zorg**

Naast ACT is er ook een hybride variant hiervan ontwikkeld die zowel cliënten met een intensieve zorgvraag als cliënten in een stabielere fase begeleidt. Hier stromen cliënten niet uit als zij minder zorg nodig hebben, maar wordt alleen het accent van de hulpverlening verlegd. Sommige cliënten krijgen teamzorg en anderen krijgen individuele zorg vanuit het multidisciplinaire team. Dit model heet FACT, ofwel Functie ACT. Daarbij verwijst het woord 'functie' naar het idee, dat het team ACT biedt aan de circa 20% van de doelgroep die intensieve zorg nodig heeft, en dat het team voor de overige 80% andere functies vervult zoals rehabilitatie of casemanagement. Uitgangspunt is dat dit geen gescheiden groepen zijn, maar dat cliënten soms tot de ene en soms tot de andere groep behoren (Van Dijk e.a., 2007). Zo zijn er aanwijzingen dat de helft van de cliënten in zo'n FACT-wijkteam een of meer perioden per jaar intensieve zorg behoeft. Zo bedient FACT op flexibele wijze een grotere doelgroep dan ACT. De aanpak is zowel individueel als teamsgewijs (met een gedeelde caseload), afhankelijk van de zorgbehoeften van de cliënt.

De voordelen van de FACT-werkwijze zijn vooral de continuïteit in de zorg (cliënten hoeven bij een tijdelijke terugval niet naar een ander team), de integratie van behandeling en rehabilitatie en een herstelgeoriënteerde aanpak. Daarnaast is het beter mogelijk om de multidisciplinaire evidence based practices te integreren in het multidisciplinaire team.

FACT-teams werken wijkgericht in een kleine regio van 50.000 inwoners. Daardoor hebben ze meer mogelijkheden om in die buurt een bijdrage te leveren aan het

maatschappelijk steunsysteem. Ook FACT heeft verbanden met andere zorgonderdelen voor de doelgroep zoals woonvormen. En ook FACT is geschikt om de intensiteit van het zorgaanbod aan te passen aan de zorgvraag en zorgbehoeften van de cliënt (Van Veldhuizen, 2007, 2008).

## Succesvolle modellen zoals (F)ACT en VIP kunnen als voorbeeld dienen

Bak e.a. (2007) hebben bij een onderzoek in Zuid-Limburg gevonden, dat de introductie van FACT in een bepaalde regio een positief effect heeft op de kans dat cliënten in remissie komen (uit hun psychose raken). Dat is een belangrijke en positieve bevinding, die de mogelijkheid laat zien dat betere zorg en een betere organisatie van zorg daadwerkelijk bijdragen aan herstel van cliënten.

### **Vroegtijdige Interventie Psychose (VIP)**

Er is groeiend wetenschappelijk bewijs dat vroeg en assertief ingrijpen bij een eerste psychose werkelijk effectief kan zijn voor het behandelen van deze psychose en het verminderen van de negatieve effecten op de lange duur. Op dit uitgangspunt is het model van de Vroegtijdige Interventie Psychose (VIP) gebaseerd. VIP is ook een vorm van (F)ACT gericht op een specifieke doelgroep, namelijk jongeren en jongvolwassenen die een (eerste) psychose hebben doorgemaakt. Deze jongeren bleven voorheen te lang met problemen rondlopen zonder behandeling. Daardoor hadden ze tegen de tijd dat zij intensief met de ggz te maken kregen, al veel verloren op het gebied van school, werk en contacten. Om hierop in te springen is in een aantal plaatsen (waaronder Amsterdam, Nijmegen en Alkmaar) op projectbasis een eerste VIP-team gestart.

VIP gaat uit van het idee dat er winst valt te behalen door breed in te zetten 'aan de voordeur' van de langdurende ggz. Dit idee wint aan draagvlak en biedt hoop voor zowel cliënten als hulpverleners. VIP-teams werken multidisciplinair en zetten in op alle levensgebieden. Daarbij werken zij met evidence based behandelmethoden. Ook werken zij samen met opleidings- en uitkeringsinstanties om zo veel mogelijk de normale lijn in het leven vast te houden. Bovendien zetten zij ervaringsdeskundigheid in.

De werkwijze van de Amsterdamse VIP-teams wordt met wetenschappelijk onderzoek geëvalueerd. Op basis van de uitgangspunten en de eerste resultaten krijgen de teams al veel navolging in het hele land.

Uit bovenstaande beschrijvingen blijkt wel, dat ACT, FACT en VIP bijdragen aan verbindingen tussen ggz en samenleving. Daarbij gaat het enerzijds om verbindingen met (regionale) zorgprogramma's en anderzijds om verbindingen met maatschappelijke organisaties. Het is dan ook onze ambitie om deze modellen verder te ontwikkelen en er

meer onderzoek naar te doen.

Daarnaast streven we naar een (modelgetrouwe) implementatie van zorgvormen als ACT, FACT en VIP, die bijdragen aan zorg in samenhang.

#### **Prestatie-indicatoren toepasbaar voor langdurende ggz**

Prestatie-indicatoren zijn meetbare aspecten die een aanwijzing geven, veelal in relatie tot een vastgestelde norm, over onder meer de kwaliteit en de doelmatigheid van (bedrijfs)processen. In de basisset prestatie-

indicatoren voor de ggz en de verslavingszorg gaat het om thema's als effectiviteit, veiligheid en cliëntgerichtheid. Jaarlijks rapporteren instellingen hierover aan cliënten en verzekeraars, om zo de transparantie van de kwaliteit te vergroten.

De basisset prestatie-indicatoren voor de ggz is momenteel in ontwikkeling. Het is onze ambitie om de aanbevelingen uit dit visiedocument in enkele (aanvullende) indicatoren voor de langdurende ggz te vertalen. Er is nader onderzoek nodig naar de mogelijkheden hiertoe.

Daarnaast is de CQ-index in ontwikkeling. CQ staat voor Consumer Quality. Deze index is bedoeld om de cliëntgerichtheid in de ggz te meten. Door het meten van de cliëntervaringen is het mogelijk om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Op dit moment worden de cliëntervaringen gemeten met de ggz-thermometer. Ook hiervoor geldt dat wij aandacht vragen voor goede aansluiting van deze instrumenten op de ervaringen en zorg voor cliënten met een ernstige psychische aandoening.

## **4.5 Versterken verbindingen tussen zorg en samenleving**

Verbindingen tussen zorg en samenleving zijn nodig om te kunnen bieden wat mensen met een ernstige psychische aandoening vragen: goede ggz, maar ook steun bij participatie en maatschappelijke acceptatie. Deze verbindingen maken wij concreet in zorgketens en maatschappelijke steunsystemen.

### **Zorgketens met verbinding naar maatschappelijke organisaties**

Ketenzorg verwijst naar samenhangende zorginspanningen die door verschillende zorgverleners en/of -instellingen worden geboden. Als meerdere partijen bijvoorbeeld een zorgprogramma zouden uitvoeren, kan dit vallen onder ketenzorg. Een zorgketen is gedefinieerd als 'een (tijdelijk of permanent) geïnstitutionaliseerd, regionaal of lokaal samenwerkingsverband van instellingen en beroepsbeoefenaars. Een zorgketen richt zich erop om samenwerking op uitvoerend niveau te faciliteren met als doel om te komen tot een samenhangend, integraal zorgaanbod voor een specifieke cliëntcategorie' (Kok & Wennink, 2004). Overigens kan samenwerking ook bestaan uit periodieke overlegmomenten. De regie op zorgketens wordt in de huidige situatie gevoerd vanuit de zorg.

Ketenzorg draagt bij aan zorg in samenhang en een betere toegang tot onderdelen die nodig zijn voor cliënten, maar die bijvoorbeeld ggz-instellingen niet kunnen bieden. Het is dan ook onze ambitie om meer (financiële) mogelijkheden te creëren om zorgketens te ontwikkelen. Daarbij moet ruimte zijn voor verbindingen met andere zorginstanties of maatschappelijke organisaties. Ketenfinanciering kan hiertoe een impuls bieden.

Daarnaast kunnen zorgketens met verbindingen buiten de zorg een eerste stap zijn naar, dan wel een vast element vormen, van een maatschappelijk steunstelsel.

### **Werken aan maatschappelijke steunsystemen**

De ggz heeft als ambitie om actiever verbindingen te leggen met de samenleving. Dit willen wij concretiseren door de doorontwikkeling van maatschappelijke steunsystemen. Een maatschappelijk steunstelsel is gedefinieerd als 'een georganiseerd netwerk van personen, diensten en voorzieningen, waarvan mensen met een ernstige psychische aandoening zelf deel uitmaken. Het maatschappelijk steunstelsel ondersteunt hen op vele manieren in hun pogingen om in de samenleving te participeren'. Het concept 'maatschappelijk steunstelsel' is afkomstig

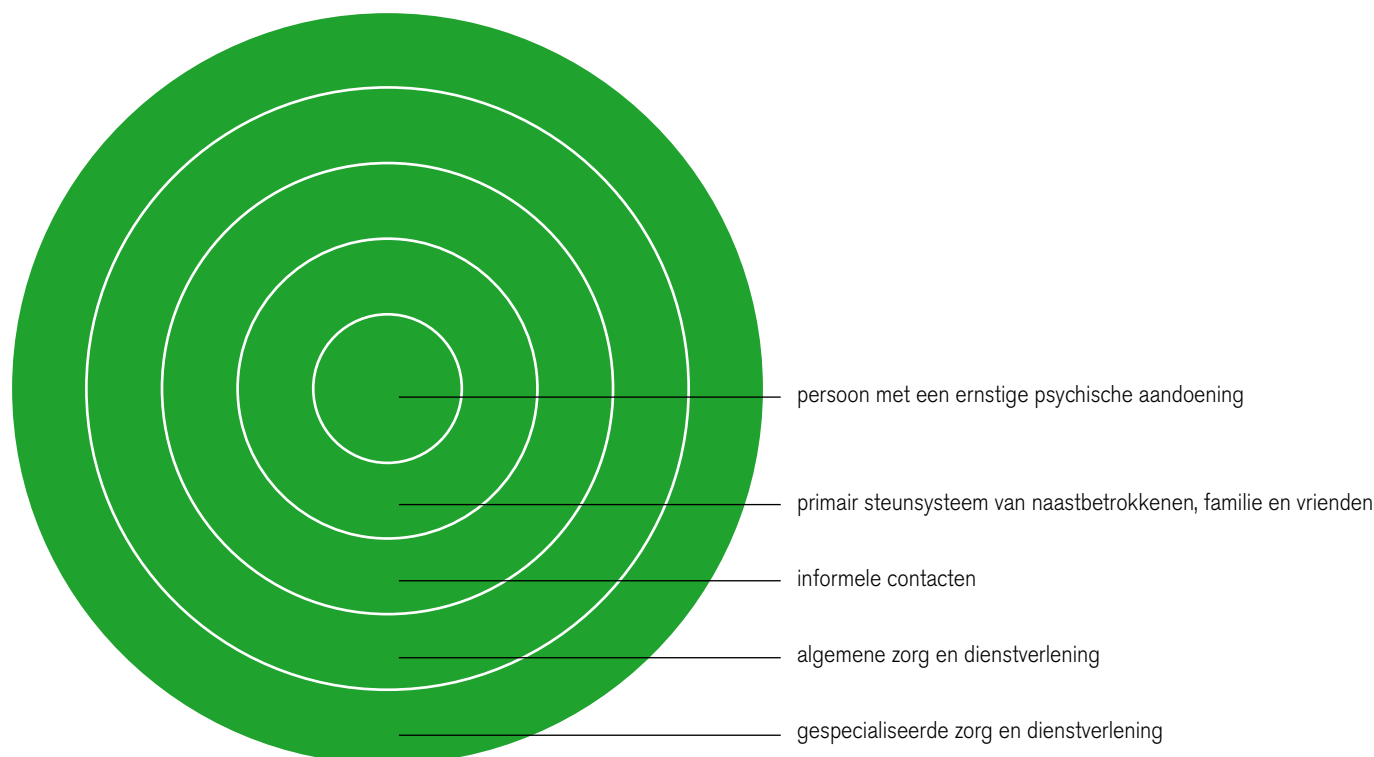
Het actiever  
leggen van  
verbindingen met  
de samenleving  
willen we  
concretiseren in  
maatschappelijke  
steunsystemen

uit de Verenigde Staten waar gesproken wordt over 'community support systems' en 'community care', gericht op ondersteuning van mensen met een ernstige psychische aandoening (Van Weeghel en Droes, 1999).

Als we een maatschappelijk steunsysteem willen beschrijven vanuit het perspectief van mensen met een ernstige psychische aandoening, vormt het persoonlijke netwerk van naastbetrokkenen de eerste 'ring' in het steunsysteem. Vervolgens kan de persoon steun verkrijgen uit de

informele contacten die hij heeft opgedaan door activiteiten of het vervullen van sociale en maatschappelijke rollen (denk aan collega's, huis- of buurtgenoten en zelfhulpgroepen). De vierde 'ring' in het steunsysteem wordt gevormd door instellingen voor algemene (gezondheids) zorg of (gemeentelijke) dienstverlening. Zij bieden bijvoorbeeld steun bij het verkrijgen van werk, schuldhulpverlening, maatschappelijk werk en hulp bij participatie. Pas in laatste instantie komt de steun van gespecialiseerde hulpverlening (Carling, 1995).

### Afbeelding 1: steunsysteem vanuit cliëntperspectief



In een maatschappelijk steunsysteem bieden gespecialiseerde hulpverleners op uitvoerend niveau:

- zorg in samenhang aan de cliënt op het moment dat hun expertise daarvoor nodig is;
- hulp aan hun cliënten bij het (leren) gebruikmaken van of toegang krijgen tot de mogelijke hulpbronnen in het steunsysteem;
- steun aan andere deelnemers aan het steunsysteem, vanuit hun deskundigheid en betrokkenheid.

Een goed maatschappelijk steunsysteem moet meerdere elementen in zich verenigen (Droes & Van Weeghel, 2008): een geordend zorgaanbod, goede steun bij toegang tot voorzieningen en een persoonlijk netwerk. Een maatschappelijk steunsysteem moet enerzijds van onderaf

worden opgebouwd, rond individuele cliënten en hun primaire steungevers. Maar anderzijds moet het van bovenaf worden aangestuurd, om regie te kunnen voeren op de samenwerkingsverbanden die nodig zijn tussen hulp- en dienstverleners en andere steungevers. Ook is regie nodig op de beschikbaarheid, continuïteit en toegankelijkheid van de benodigde elementen.

Maatschappelijke steunsystemen vragen dan ook om samenwerking en coördinatie op beleidsniveau tussen instellingen, dienstverleners en programma's. Deze samenwerking is noodzakelijk om de benodigde zorg te kunnen afstemmen en een ordelijk zorgaanbod te verzekeren. Netwerkvorming behoort tot de essentie van een maatschappelijk steunsysteem. Dit vindt plaats op drie

Wij juichen de vorming van maatschappelijk steunsystemen van harte toe. Daarvoor hebben we de volgende argumenten:

- Het vormen van maatschappelijke steunsystemen is een belangrijk instrument om lokale samenwerking te organiseren.
- Deze lokale samenwerking draagt bij aan participatiemogelijkheden en kansen voor mensen met ernstige psychische aandoeningen.
- De maatschappelijke steunsystemen sluiten aan bij het concept van ketenzorg, waaraan de ggz graag wil bijdragen. Tot de ketens van de steunsystemen behoren zowel de (gezondheids)zorg als maatschappelijke organisaties.
- De opbouw van maatschappelijke steunsystemen geeft een kader aan de betrokkenheid van lokale cliëntvertegenwoordigers/belangenorganisaties en familieorganisaties.

onderling samenhangende niveaus: op microniveau rond de cliënt, op mesoniveau door (informele en formele) netwerken van hulpverleners en vrijwilligers, en op macroniveau via een regionaal netwerk van ggz-organisaties en maatschappelijke en gemeentelijke instanties. Daarbij is de coördinatie op het steunsysteem als geheel (en dus op macroniveau) een belangrijke taak die op gemeentelijk niveau ligt (Giesen & Van Rooijen, 2004a, 2004b). Overigens heeft het concept 'maatschappelijk steunsysteem' een extra betekenis gekregen nu de regie over onderdelen uit de zorg over meerdere sectoren en actoren is verspreid door de komst van de Wmo en de nieuwe zorgfinanciering. Om een maatschappelijk steunsysteem te organiseren zijn de volgende randvoorwaarden vereist:

- Voor het opbouwen van maatschappelijke steunsystemen zijn ambulante ggz-teams nodig in al hun varianten. Wij willen deze teams inzetten als spil het systeem. Dit omdat zij veelal rehabilitatiegericht werken en aandacht hebben voor meerdere levensgebieden, zoals werk en/of dagbesteding en sociale contacten. Hierdoor onderhouden zij veel netwerkcontacten met of voor cliënten.
- De opbouw van een maatschappelijk steunsysteem vraagt een regiefunctie op basis van gedeelde uitgangspunten. Ook zijn er procedures nodig voor het plannen, monitoren en evalueren van het systeem.
- Er zijn criteria nodig voor de opbouw van maatschappelijke steunsystemen, maar deze moeten ruimte openlaten voor een regionale toepassing.

#### 4.6 Regie op verandering op drie niveaus

In dit hoofdstuk hebben wij drie veranderprocessen geschetst:

- verdere ontwikkeling van de ggz tot een herstelgeoriënteerde sector met aandacht voor empowerment van cliënten;
- verdere ontwikkeling van de ggz tot een maatschappelijke georiënteerde sector;
- (doorgaande) kwaliteitsverbetering gericht op continuïteit, samenhang en toegankelijkheid van de zorg.

Deze processen vragen een versterkte regievoering op drie niveaus, namelijk:

- op microniveau, in de vorm van regie rond de individuele cliënt. Daarbij legt de ggz de nadruk op het ondersteunen van de cliënt bij (het hervinden van) de eigen regie in het kader van het herstelproces.
- op mesoniveau, in de vorm van (informele en formele) netwerken van hulpverleners en vrijwilligers. Daarbij streven wij naar transmurale regievoering op de zorg vanuit de ggz op basis van zorgprogramma's en zorgorganisaties. Waar nodig worden maatschappelijke organisaties betrokken.
- op macroniveau, in de vorm van een regionaal netwerk van ggz-organisaties en maatschappelijke en gemeentelijke instanties. Regievoering hierop moet plaatsvinden op gemeentelijk en/of regionaal niveau. Deze regie moet gericht zijn op de (rand)voorwaarden die nodig zijn om maatschappelijke steunsystemen op te zetten en te faciliteren. Deze steunsystemen dienen als basis om netwerken te onderhouden.

#### 4.7 Draagvlak creëren voor maatschappelijke acceptatie, werken aan beeldvorming

Stigmatisering is een belangrijke belemmering voor sociale en maatschappelijke participatie van mensen met een ernstige psychische aandoening. Draagvlak voor deze participatie is niet vanzelfsprekend (Kwekkeboom, M.H., 2001) en moet verder versterkt worden. Kwartiermaken en antistigma programma's zijn nodig om hieraan te werken (Van Hoof, F. 2004).

##### Kwartiermaken

Het begrip 'kwartiermaken' verwijst naar activiteiten en maatschappelijke aanpassingen die nodig zijn om de inclusie van mensen met een ernstige psychische aandoening te bevorderen en uitsluiting tegen te gaan (Kal, D., 2001). Kwartiermaken gaat niet alleen uit van de wensen tot participatie, maar ook van het scheppen van voorwaarden daarvoor. Een 'kwartiermaker' (veelal een ggz-medewerker) is een netwerkontwikkelaar, een motivator, een campagnevoerder en een inspirator die dit proces op



gang brengt. Hij is te vergelijken met een opbouwwerker die voor de belangen van kwetsbaren opkomt.

In de praktijk betekent dit dat de kwartiermaker contact zoekt met reguliere voorzieningen zoals buurthuizen, sportclubs en andere organisaties. Daar probeert hij de voorwaarden te scheppen die ervoor zorgen dat mensen met een ernstige psychische aandoening zich welkom, veilig en geaccepteerd voelen. Hierbij kan het bijvoorbeeld gaan om activiteiten in een buurthuis, het opzetten van een buurtwinkel, een buurtklussenproject of het organiseren van evenementen. Uiteindelijk is het de bedoeling dat mensen met en zonder ggz-achtergrond elkaar ontmoeten.

Kwartiermaken is van groot belang voor het beter toegankelijk maken van welzijnswerk, woonomgeving, verenigingen of andere maatschappelijke organisaties. Bovendien sluit kwartiermaken aan bij het Wmo-beleid om de sociale samenhang in wijken en buurten te versterken (Onstenk, A, 2007). Daarom roepen wij zowel gemeenten als de landelijke overheid op om hier meer in te investeren.

## Antistigmaprogramma's

Landen als de Verenigde Staten, Canada, Engeland en Duitsland lijken verder te zijn met de ontwikkeling van antistigmaprogramma's dan Nederland (Van Hoof, 2004). Vanuit die landen zijn er diverse voorbeelden beschikbaar van strategieën en voorbeeldprojecten die zijn onderzocht op hun werkzaamheid. Sommige van deze programma's zijn gericht op voorlichting en educatie, andere op contact met ggz-cliënten. Antistigmaprogramma's die het meeste effect sorteren, bevatten altijd interventies die het contact tussen mensen met een psychische aandoening en andere burgers bevorderen. Cliënten zijn zelf de belangrijkste actoren in een antistigma-aanpak. Dit vraagt wel ondersteuning bij de 'persoonlijke empowerment' die daarvoor nodig is. Zelfhulpgroepen, 'herstelgroepen' en andere cliëntgestuurde initiatieven kunnen hieraan bijdragen.

De inzet van antistigmaprogramma's is een onderbelicht terrein. Het is dan ook onze ambitie om dit onderwerp verder op te pakken. Hier liggen taken voor alle overheden en instanties die verantwoordelijk zijn voor de maatschappelijke acceptatie van burgers die te maken hebben met stigmatisering en discriminatie.

### Samenvatting

Om te komen tot herstel en gelijkwaardig burgerschap van mensen met een ernstige psychische aandoening is verandering nodig. Deze verandering moet plaatsvinden in de langdurende ggz, bij partijen in de samenleving, maar ook bij cliënten zelf.

De ambities van de langdurende ggz richten zich in de eerste plaats op het verder doorvoeren van het principe van herstelgeoriënteerde zorg. Daarnaast streeft de ggz naar verdere kwaliteitsverbetering die gericht is op samenhang en een goede beschikbaarheid van de benodigde richtlijnconforme zorg. Tot slot zet de ggz zich ervoor in om verbindingen te leggen met maatschappelijke partijen door de vorming van zorgketens en maatschappelijke steunsystemen.

Partijen in de samenleving nodigen wij uit om samen uitdagingen aan te gaan op diverse levensgebieden zoals betaald werk, wonen, inkomen en participeren. Deze uitdagingen concretiseren we in het volgende hoofdstuk met de 'agenda van velen'. Empowerment van cliënten en draagvlak in de samenleving zijn onmisbaar bij de veranderingen die wij voorstellen.

# 5

## Van een agenda van de ggz naar een agenda van velen

**De ggz is toe aan een nieuwe oriëntatie. Deze is erop gericht om in de zorg voor cliënten herstel als leidend principe te hanteren. Daarnaast heeft de ggz zich tot doel gesteld om te investeren in verbindingen met de samenleving. Deze nieuwe oriëntatie hebben we geconcretiseerd in zes ambities, die samen de 'agenda van de ggz' vormen. Er is echter nog een groot aantal andere uitdagingen geformuleerd. Cliënten verkeren immers op veel terreinen in een achterstandspositie. De ggz commiteert zich aan een aantal van deze ambities en roept andere partijen op hier navolging aan te geven.**





Daarbij denken we aan gemeenten, welzijnsorganisaties, woningcorporaties, GGD'en, maatschappelijke opvang en andere partijen die te maken hebben met de zorg en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen.

In dit hoofdstuk beschrijven wij onze agenda voor de toekomst. We hebben deze agenda verdeeld in een 'agenda van de ggz' en een 'agenda van velen'. In paragraaf 5.2 beschrijven we de ambities die prioriteit hebben gekregen in de 'agenda van de ggz': In paragraaf 5.3 gaan we vervolgens in op de organisatorische en financiële randvoorwaarden die daarvoor nodig zijn. In paragraaf 5.4 en 5.5 beschrijven we de 'agenda van velen', ofwel alle uitdagingen op de diverse levensgebieden en de gewenste inzet daarvoor van de ggz en van andere partijen.

### **5.1 Gelijkwaardig burgerschap als voorwaarde voor herstel**

Het hebben van een ernstige psychische aandoening heeft een grote impact op je leven. Veel dingen zijn niet meer vanzelfsprekend zoals het hebben van werk, sociale relaties of een goede lichamelijke gezondheid. Een groot deel van de mensen met ernstige psychische aandoeningen leeft in een forse achterstandspositie op vele levensgebieden. Het verbeteren van deze positie is mogelijk en noodzakelijk.

Deze verbetering is des te meer noodzakelijk omdat een gelijkwaardige positie van de cliënt volgens ons een voorwaarde is voor herstel. De leefsituatie van de cliënt en de invloed daarvan op het herstelproces zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Zonder goede huisvesting, een acceptabel inkomen en andere basiselementen kan de cliënt onvoldoende werken aan herstel.

## 5.2 De agenda van de ggz

De ggz staat als sector voor twee belangrijke perspectiefverschuivingen, namelijk het werken aan zowel een herstelgeoriënteerde als een maatschappelijk georiënteerde ggz. Om deze verandering te realiseren hebben wij zes concrete ambities geformuleerd waar wij ons hard voor willen maken:

### Investeren in kwaliteit van zorg door richtlijnconforme behandeling en zorg

Binnen vijf jaar werken alle ggz-instellingen volgens de multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie.

### Herstel als leidend principe

Binnen twee jaar zijn (bestaande) indicatoren (door) ontwikkeld voor herstelgeoriënteerde zorg. Het aantal instellingen dat herstelgeoriënteerd werkt, stijgt hierna met 25% per jaar.

### Meer zicht op vraag en resultaat

Binnen drie jaar kan de ggz jaarlijks aantonen in welke mate de zorg heeft bijgedragen aan een verbetering van de kwaliteit van leven van cliënten, zowel op individueel cliëntniveau als op sectorniveau.

### Burgers met een ernstige psychische aandoening opgenomen in lokaal participatiebeleid

Over drie jaar is er in iedere regio een maatschappelijk steunsysteem, waar gemeenten en andere partijen in participeren.

### Meer mensen aan het werk

Het aantal cliënten met een baan neemt de komende periode met 20% per jaar toe.

### Samenhang in zorg door ketenfinanciering

Binnen twee jaar is er een model ontwikkeld voor (persoonsvolgende) ketenfinanciering met een budget dat is samengesteld uit de verschillende financieringsstromen.

# AGENDA VAN DE GGZ

**In onderstaande tabel is nader uitgewerkt wat er voor nodig is om deze ambities te realiseren.**

**In paragraaf 5.5 staan alle overige uitdagingen benoemd.**

## AMBITIE 1:

### Richtlijnconforme behandeling en zorg

SMART: Binnen vijf jaar werken alle ggz-instellingen volgens de multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie.

Iedereen heeft recht op geestelijke gezondheidszorg die bijdraagt aan het verbeteren van de kwaliteit van leven. Een van de hulpmiddelen om de kwaliteit van de zorg te waarborgen en te verbeteren, is het werken volgens richtlijnen. Richtlijnen geven aanbevelingen voor het geven van de best mogelijke zorg.

### Wat is hiervoor nodig?

- Implementatie van richtlijnen (inclusief de financiële middelen hiervoor), bijvoorbeeld met doorbraakprojecten (o.a. onder andere binnen project 'zorg voor beter' van Zon MW).
- Aandacht voor de richtlijnen binnen scholing en nascholing.
- Prikkels om volgens de richtlijnen te werken.

Deze ambitie vereist inspanningen op macroniveau van het Ministerie van VWS. Op mesoniveau van zorgkantoren, zorgverzekeraars, de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), kennisinstituten, onderzoekscentra en GGZ Nederland, en op microniveau van lokale ggz-instellingen, cliënten en cliëntorganisaties.

## AMBITIE 2:

### Herstel als leidend principe

SMART: Binnen twee jaar zijn indicatoren ontwikkeld voor herstelgeoriënteerde zorg. Het aantal instellingen dat herstelgeoriënteerd werkt, stijgt hierna met 25% per jaar.

De ontwikkeling en de verspreiding van kennis over het begrip 'herstel' neemt sinds de introductie in de jaren negentig sterk toe. Er is steeds meer bekend over de effecten van herstelprogramma's en de factoren die van invloed zijn op het herstelproces. Een vertaling van deze kennis in indicatoren voor herstelgeoriënteerde zorg en in de benodigde praktijkinstrumenten daarvoor, is de eerstvolgende stap. Deze indicatoren en instrumenten dienen als handvat voor ggz-instellingen om het werken vanuit het 'herstelprincipe' in methodieken te implementeren en/of te versterken. Hierbij wordt geen enkele cliëntgroep uitgesloten.

### **Herstelgeoriënteerde zorg impliceert:**

- het levensverhaal van de cliënt centraal stellen naast de ziektegeschiedenis;
- het versterken van regie en keuzevrijheid van cliënten (empowerment);
- het ontwikkelen, formaliseren en implementeren van de inzet van ervaringskennis;
- het nauwer betrekken van cliënten bij de zorg, bijvoorbeeld door het vergroten van hun medezeggenschap.

### **Wat is hiervoor nodig?**

- Ontwikkeling van indicatoren en praktijkinstrumenten en doorontwikkeling van de ROPI (Recovery Oriented Practices Index).
  - Opname van het herstelconcept in het curriculum van opleidingen voor mensen die gaan werken in de ggz.
- Deze ambitie vraagt om inspanningen van met name kennisinstituten, de ggz, cliënten, cliëntorganisaties en de cliëntenbeweging.

## **AMBITIE 3:**

### **Meer zicht op vraag en resultaat**

SMART: Binnen drie jaar kan de ggz jaarlijks aantonen in welke mate de zorg heeft bijgedragen aan een verbetering van de kwaliteit van leven van cliënten, zowel op individueel cliëntniveau als op sectorniveau.

Inzicht in het effect van de zorg is om meerdere redenen belangrijk. Ten eerste is het belangrijk om aan cliënten te kunnen verantwoorden welke bijdrage de zorg daadwerkelijk levert aan de verbetering van de kwaliteit van hun leven. Ook is het belangrijk om daarbij uit te gaan van de vraag van de cliënt. Daarnaast is inzicht in de effectiviteit noodzakelijk om de kwaliteit van de zorg te kunnen verbeteren.

Er zijn veel positieve ontwikkelingen gaande op dit vlak zoals de richtlijnontwikkeling, uitkomstenmeting en het meten van de cliënttevredenheid. Om beter te kunnen sturen op kwaliteit is echter nader onderzoek nodig naar de effectiviteit. Ook is het nodig om effectieve zorgvormen te implementeren en kwaliteitsmetingen in te bedden. Daarbij is het belangrijk om een relatie te leggen met ontwikkelingen op het gebied van zorgprogrammering en diseasemanagement. Voor de komende periode stelt de ggz zichzelf ten doel om de resultaten van de zorg beter in beeld te brengen en hierover te communiceren met cliënten en betrokkenen.

### **Wat is hiervoor nodig?**

- Een eenduidige keuze voor het meetinstrument dat de ggz op macro-, meso- en microniveau hanteert. Dit instrument moet gerelateerd zijn aan bestaande meetinstrumenten voor de kwaliteit van leven, aan de prestatie-indicatoren, de CQ-index, etc. Bovendien moet het meetinstrument op individueel cliëntniveau gebruikt kunnen worden in zorg- of begeleidingsplannen.
- Uitvoering van de metingen.
- Lokale en landelijke inventarisatie van resultaatgegevens.

## **AMBITIE 4:**

### **Burgers met een ernstige psychische aandoening opgenomen in lokaal participatiebeleid**

SMART: Over drie jaar is er in iedere regio een maatschappelijk steunsysteem, waar gemeenten en andere partijen in participeren

Iedereen heeft recht op (ondersteuning bij) deelname aan het maatschappelijk verkeer en op (hulp bij) het aangaan en onderhouden van sociale contacten. Daar waar nodig moeten drempels worden weggehaald. Een groot aantal mensen met ernstige psychische aandoeningen leeft echter in een sociaal isolement en participeert nauwelijks in de samenleving. De ggz wil daarom actiever verbindingen leggen tussen deze mensen en de samenleving. Daarnaast wil de ggz vanuit zijn sociale betrokkenheid een rol spelen bij het behartigen van de belangen van cliënten. De ggz versterkt daartoe zijn brugfunctie naar reguliere maatschappelijke voorzieningen zoals het welzijnswerk, schuldhulpverlening en (sport)verenigingen. De ggz biedt deze partijen steun waar nodig om een adequate functie te kunnen vervullen voor deze doelgroep. Het maatschappelijk steunsysteem is een instrument om de lokale samenwerking te organiseren.

### **Wat is hiervoor nodig?**

- Ontwikkelen van criteria of een model voor maatschappelijke steunsystemen.
- Door middel van maatschappelijke steunsystemen zorgen voor:
  - Deskundigheidsbevordering en kennisoverdracht aan reguliere maatschappelijke voorzieningen;
  - Ondersteuningsactiviteiten en projecten ter voorkoming van eenzaamheid;
  - Steun aan de cliëntenbeweging bij hun rol in het steunsysteem door middel van empowerment en netwerkvorming.

Deze ambitie vraagt om inspanningen op macroniveau van het ministerie van VWS, op mesoniveau van gemeenten, GGZ Nederland, cliënten, cliëntorganisaties en lokale ketenpartners, op microniveau door lokale ggz-instellingen, buurt, welzijnswerk, kerk, verenigingsleven, etc.

## **AMBITIE 5:**

### **Meer mensen aan het werk**

SMART: Het aantal cliënten met een baan neemt de komende periode met 20% per jaar toe.

Iedereen heeft recht op werk of een zinvolle dagbesteding. Dit is een basisvoorwaarde bij het werken aan herstel. Daarnaast leidt een investering in de toeleiding naar werk tot een reductie van de maatschappelijke kosten. We constateren echter dat minder dan 10% van de cliënten betaald werk heeft, terwijl 33% (Kroon e.a., 2008) van de cliënten een onvervulde zorgbehoefte heeft op dit terrein. We constateren ook dat er nieuwe en effectieve methodieken zijn ontstaan zoals IPS (individual placement and support) die een succesfactor hebben van 40 tot 60% als het gaat om de toeleiding naar werk. Hierdoor worden de mogelijkheden voor cliënten vergroot om een baan te vinden. De ggz wil samen met andere partijen werken aan de versterking van de positie van cliënten op de arbeidsmarkt. Ook wil de ggz voorkomen dat bij (jonge) cliënten een afstand tot de arbeidsmarkt ontstaat.

### **Wat is hiervoor nodig?**

- Implementeren van IPS (en daarbij aansluiten op de resultaten van het programma Innovatie in de care).
- Een goede ketensamenwerking en -financiering (WWB, AWBZ, Zvw).
- Versterken van begeleid leren.
- Verbeteren van de toegankelijkheid van de sociale werkvoorziening.
- Meer mogelijkheden voor aangepast werk.

Voor deze ambitie zijn inspanningen nodig van het Ministerie van VWS, het Ministerie van Sociale Zaken, de ggz, gemeenten, het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) en sociale werkplaatsvoorzieningen.

## **AMBITIE 6:**

### **Samenhang in zorg door ketenfinanciering**

SMART: Binnen twee jaar is er een model ontwikkeld voor (persoonsvolgende) ketenfinanciering met een budget dat is samengesteld uit de verschillende financieringsstromen.

De ggz is een van de weinige zorgsectoren waarin de zorg vanuit drie wettelijke stelsels gefinancierd wordt: de AWBZ, de Zorgverzekeringswet en de Wmo. Daarnaast wordt een deel gefinancierd door het Ministerie van Justitie. In de praktijk heeft dit consequenties voor de samenhang in de zorg omdat financieringsschotten in de weg staan om zorg op maat te kunnen leveren. Ook is er soms sprake van afwentelingsgedrag tussen financiers.

### **Wat is hiervoor nodig?**

- Onderzoek naar knelpunten in de financiering van de langdurende zorg.
- Ontwikkelen van een financieringsmodel (in aansluiting op de resultaten van het programma Innovatie in de care).
- Uitzetten van pilots om het model te toetsen.
- Besluitvorming over verdere invoering van het model (in aansluiting op de resultaten van de pilots).

Voor deze ambitie zijn inspanningen nodig van ggz en zorgkantoren, zorgverzekeraars, gemeenten en het Ministerie van VWS.

### 5.3 Randvoorwaarden voor financiering en wet- en regelgeving

De komende jaren staan voor de ggz in het teken van de realisatie van bovenstaande ambities en het zoeken van samenwerkingspartners om de 'agenda van velen' te realiseren. Om hierin succesvol te kunnen zijn, is het ook van belang om belemmeringen op te heffen die wet- en regelgeving soms met zich mee brengen. Daarbij hanteren wij de volgende uitgangspunten:

- Financiering mag niet belemmerend werken op de samenhang in de zorg. Doordat financiering plaatsvindt vanuit de AWBZ, de Zvw, het Ministerie van Justitie en de Wmo is er sprake van versnippering. We constateren dat dit de samenhang in de zorg en samenwerking in de keten soms in de weg staat. Partijen en financiers moeten de handen ineen slaan om dit te voorkomen en zoeken naar constructies om deze financiering in samenhang beschikbaar te stellen. De overheid moet daar waar nodig prikkels invoeren om samenhang te stimuleren en afwentelingsgedrag te voorkomen.
- Marktwerking mag de kwaliteit en continuïteit van zorg niet in de weg staan. Mensen met ernstige psychische aandoeningen zijn langdurend en soms levenslang aangewezen op zorg. Continuïteit van zorg is een belangrijke voorwaarde voor de kwaliteit ervan. Deze continuïteit is van belang vanwege de langdurende relatie tussen cliënt en hulpverlener, de kwetsbare verouweringsband die wordt opgebouwd en de kennis die de hulpverlener heeft over het leven van de cliënt.
- Zorg is een recht. De zorg en ondersteuning van mensen met ernstige psychische aandoeningen is een recht dat geborgd moet blijven. Dit recht lijkt steeds minder vanzelfsprekend. Een voorbeeld daarvan is de overheveling van middelen uit de Openbare Geestelijke Gezondheidszorg (OGGz) naar de Wmo. Gemeenten hebben een lokale beleidsvrijheid in de besteding van deze middelen. Dit heeft ertoe geleid dat deze zorg in sommige gemeenten niet meer gefinancierd wordt en mensen van noodzakelijke hulp verstoken blijven. Wij pleiten voor een duidelijker kaderstellend beleid vanuit de overheid om dit te voorkomen.
- Transparantie moet niet ten koste gaan van de directe zorg. De ontwikkeling naar meer transparantie in de zorg is een positieve ontwikkeling. De ggz moet aan cliënten kunnen verantwoorden wat de bijdrage van de zorg is aan de kwaliteit van hun leven. Dit moet echter niet leiden tot onnodige regeldruk, bureaucratie en hoge admi-

nistratieve lasten, die ten koste gaan van de directe zorg aan de cliënt.

- Beleid moet consistent zijn met wet- en regelgeving en financiering. Verkeerde prikkels moeten worden voorkomen. Een voorbeeld daarvan is de extramuralisering. In de financieringssystematiek hiervan zit een prikkel om eerder te kiezen voor uitbreiding van verblijfsplaatsen dan voor ambulante zorg. Substitutie moet hier mogelijk zijn.

### 5.4 Naar een agenda van velen

Verbetering van de positie van cliënten is nodig en noodzakelijk. Veel partijen zijn het erover eens dat de achterstandspositie van mensen met ernstige psychische aandoeningen onwenselijk is. De uitdagingen, zoals omschreven in de toekomstagenda van dit visiedocument, zijn niet allemaal nieuw. In de afgelopen jaren zijn er vanuit verschillende organisaties en andere gremia initiatieven ondernomen om deze uitdagingen aan te gaan. En vaak met succes. De sector heeft zich ontwikkeld. Er zijn talloze voorbeelden te noemen van positieve ontwikkelingen zoals de ontwikkeling van richtlijnen, het ontstaan van nieuwe zorgvormen en bewegingen van cliëntorganisaties. Ook buiten de ggz zijn kansen gecreëerd zoals de komst van de Wmo. Deze wet geeft gemeenten een verantwoordelijkheid als het gaat om de maatschappelijke participatie van kwetsbare burgers.

De belangrijkste stap die nu voor ons ligt, lijkt de stap naar het loslaten van de vrijblijvendheid, het zoeken naar samenwerking en het vormen van coalities. Reeds opgedane kennis moet breed worden verspreid en verankerd, en samenwerking moet worden opgezocht, geconsolideerd en ontdaan van vrijblijvendheid. Zowel van de ggz naar buiten, als vice versa. Dit is een opdracht die de ggz zichzelf stelt en waarvoor wij andere partijen uitnodigen. In dit visiedocument staan zowel de ambities omschreven van de ggz als sector als de uitdagingen die er liggen om de positie van cliënten op de diverse levensgebieden te verbeteren. Deze visie is tot stand gekomen na een intensief en interactief traject waar vele partijen in en rondom de ggz bij betrokken zijn geweest en zich voor hebben ingezet. Het is belangrijk om deze gezamenlijke inzet vast te houden, om de ambities en uitdagingen zoals hier omschreven ook daadwerkelijk te kunnen realiseren.

**Het succes van de realisaties van de ambities hangt van een aantal zaken af, namelijk:**

- inbedding van de ambities en uitdagingen in (waar nodig) wetgeving, beleid en praktijk;
- draagvlak bij de ggz en andere verantwoordelijke partijen;
- managen van ambities en monitoren van resultaten;
- financiering.

alle uitdagingen die in het visietraject zijn geformuleerd door cliënten, professionals, samenwerkingspartners, hoogleraren en onderzoekers. Een belangrijke conclusie uit het visietraject is, dat de ggz deze uitdagingen niet alleen kan realiseren. De oproep die wij doen aan alle betrokken partijen om deze uitdagingen met ons aan te gaan, blijft bestaan.

**5.5 De agenda van velen**

Dit visiedocument geeft inzicht in wat het betekent om te leven met een ernstige psychische aandoening en welke beperkingen dat met zich meebrengt. In onderstaande tabel staat per levensgebied een overzicht van

<b>PSYCHISCHE GEZONDHEID: Zicht op resultaat</b>		
<b>UITDAGINGEN</b>	<b>WAT IS DAARVOOR NODIG?</b>	<b>WELKE PARTIJEN</b>
<p><b>Meer onderzoek naar effectiviteit</b> Bij een groot aantal zorgvormen (onder andere revalidatie) in de langdurende zorg is onvoldoende onderzoek gedaan naar de effectiviteit ervan. Blijvend onderzoek is nodig om de kwaliteit van de zorg te kunnen verbeteren.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Kwaliteitsimpuls met financiering</li> <li>■ Effectiviteitsonderzoek als onderdeel van een meerjarig onderzoeksprogramma bij een kennisinstituut</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ VWS</li> <li>■ Ggz</li> <li>■ Kennisinstituten</li> <li>■ Onderzoekscentra</li> </ul>
<p><b>Richtlijnconforme behandeling en zorg</b> (ambitie 1 in de 'agenda van de ggz') SMART: Binnen vijf jaar werken alle ggz-instellingen volgens de multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie. Zie 'agenda van de ggz'</p>	Zie 'agenda van de ggz'	Ggz i.s.m. betrokken partijen
	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Bepalen van een format voor een zorgprogramma</li> <li>■ Beschrijving van zorg in programma's per instelling</li> <li>■ Beschrijving van zorg in programma's per regio</li> <li>■ Implementatie van zorgprogramma's</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ VWS</li> <li>■ Ggz</li> <li>■ Inspectie voor de Volksgezondheid</li> <li>■ Zorgkantoren en zorgverzekeraars</li> <li>■ Kennisinstituten</li> <li>■ Onderzoekscentra</li> </ul>
<p><b>Meer zicht op vraag en resultaat</b> (ambitie 3 in de 'agenda van de ggz') SMART: Binnen drie jaar kan de ggz jaarlijks aantonen in welke mate de zorg heeft bijgedragen aan een verbetering van de kwaliteit van leven van cliënten, zowel op individueel cliëntniveau als op sectorniveau.</p>	Zie 'agenda van de ggz'	Ggz i.s.m. betrokken partijen



**LICHAMELIJKE GEZONDHEID: Een betere gezondheid****UITDAGINGEN****WAT IS DAARVOOR NODIG?****WELKE PARTIJEN****Geen gezondheidsverschil**

Veel mensen met ernstige psychische aandoeningen kampen in meer of mindere mate met fysieke gezondheidsproblemen. Wij constateren dat er nog te vaak sprake is van onderbehandeling op dit vlak.

- Toegang tot de gezondheidszorg versterken
- Invoeren van periodieke gezondheidscontroles
- Implementatie van richtlijnen (zie ook psychische gezondheid)
- Inzet op uitbreiding van specialistische poliklinieken
- Verbeteren van de samenwerking met de eerste lijn

- VWS
- Zorgkantoren
- Zorgverzekeraars
- IGZ
- Ggz
- Cliënten en cliëntorganisaties

**ZINGEVING: Herstel uitkomst maat****UITDAGINGEN****WAT IS DAARVOOR NODIG?****WELKE PARTIJEN****Herstel als leidend principe**

(ambitie 2 in de 'agenda van de ggz')

SMART: Binnen twee jaar zijn indicatoren ontwikkeld voor herstelgeoriënteerde zorg. Het aantal instellingen dat herstelgeoriënteerd werkt, stijgt hierna met 25% per jaar. Zie 'agenda van de ggz'

Zie 'agenda van de ggz'

Ggz i.s.m. betrokken partijen

**Meer inzet van ervaringsdeskundigheid**

Criteria voor herstelgeoriënteerde zorg zijn momenteel in ontwikkeling. Het inzetten van ervaringskennis is een belangrijk onderdeel van het werken aan herstel. Van ervaringsdeskundigheid is sprake wanneer iemand in staat is ervaringskennis aan derden over te dragen. Ervaringsdeskundigen geven voorlichting en trainingen aan cliënten, hulpverleners, beleidsmakers en het publiek, zijn betrokken bij wetenschappelijk onderzoek, bieden cliëntondersteuning en zijn in toenemende mate werkzaam als lid van hulpverleningsteams ([www.kenniscentrumrehabilitatie.nl](http://www.kenniscentrumrehabilitatie.nl)). Het inzetten van ervaringsdeskundigheid moet een vanzelfsprekend onderdeel worden van de zorg.

- Rol en taken van ervaringsdeskundigen verduidelijken
- Inzet van ervaringsdeskundigheid als vast onderdeel omschrijven binnen zorgprogramma's, kwaliteitscriteria en/of richtlijnen
- Formalisering van de functie van ervaringsdeskundige
- Voldoende opleidingen voor ervaringsdeskundigheid
- Implementatie van richtlijnen en modelgetrouw implementeren van zorgvormen als (F)ACT

- Ggz
- Cliënten en cliëntorganisaties
- Onderwijs en opleidingen
- Kenniscentra zoals het Kenniscentrum Rehabilitatie, Trimbos, etc.

**Doorontwikkelen van ervaringskennis om deze breed inzetbaar te maken**

De ervaringen en verhalen van cliënten met de zorg worden steeds systematischer gebruikt om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. De vertaling van deze ervaringen naar bijvoorbeeld indicatoren voor goede zorg is in ontwikkeling. Hetzelfde geldt voor de wetenschappelijke onderbouwing ervan. De implementatie van deze kennis is nog onvoldoende.

- Kwaliteitsimpuls met financiering
- Effectiviteitsonderzoek als onderdeel van een meerjarig onderzoeksprogramma bij een kennisinstituut

- Ggz
- Cliënten en cliëntorganisaties
- Onderwijs en opleidingen
- Kenniscentra zoals het Kenniscentrum Rehabilitatie, Trimbos, etc.

**Meer betrekken van familie en naastbetrokkenen**

Familie en naastbetrokkenen kunnen een belangrijke rol spelen bij het herstel van cliënten. Het betrekken van familie moet een systematisch onderdeel zijn van de zorg. De Triadekaart kan hierin een belangrijke rol spelen.

- Afwachten van resultaten van het Rob Giel Onderzoekscentrum over effectiviteit Triadekaart

- Ggz en familieorganisaties

## SOCIALE EN MAATSCHAPPELIJKE PARTICIPATIE Psychisch kwetsbare burger in beeld

UITDAGINGEN	WAT IS DAARVOOR NODIG?	WELKE PARTIJEN
<p><b>Burgers met een ernstige psychische aandoening opgenomen in lokaal participatiebeleid</b></p> <p>(ambitie 4 in de 'agenda van de ggz')</p> <p>SMART: Over drie jaar is er in iedere regio een maatschappelijk steunsysteem waar gemeenten en andere partijen in participeren.</p> <p>Zie 'agenda van de ggz'</p>	<p>Zie 'agenda van de ggz'</p>	<p>Ggz i.s.m. betrokken partijen</p>
<p><b>Wmo-aanbod sociale participatie afgestemd op psychisch kwetsbare burger</b></p> <p>De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) heeft tot doel de participatie van (psychisch) kwetsbare burgers te bevorderen. Deze doelstelling is nog onvoldoende gerealiseerd sinds de invoering van de Wmo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Niet-vrijblijvende samenwerkingsafspraken tussen gemeente en (ggz-)aanbieder</li> <li>■ Inclusief beleid van gemeenten</li> <li>■ Goede inbedding van de inspraak van ggz-cliënten in het Wmo-beleid</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ VWS</li> <li>■ Gemeenten</li> <li>■ Ggz</li> <li>■ Cliënten en cliëntorganisaties</li> </ul>
<p><b>Ggz toegankelijk voor samenleving</b></p> <p>De ggz wil er zijn voor de samenleving. Bij signalen van overlast, bij vragen en bij bezorgdheid moeten organisaties zoals de woningbouw, politie en welzijn, maar ook burgers of naastbetrokkenen terecht kunnen bij de ggz.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Verder verspreiden van normendocument bemoeizorg</li> <li>■ Samenwerking op lokaal niveau tussen ggz en welzijn, woningcorporaties, politie, etc.</li> <li>■ Aanspreekpunten bij ggz-aanbieders</li> <li>■ Antistigmaprogramma's</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ VWS</li> <li>■ Ggz</li> <li>■ Cliënten en cliëntorganisaties</li> </ul>
<p><b>Welzijnsvoorzieningen toegankelijk voor psychisch kwetsbare burger</b></p> <p>Buurthuizen, (sport)verenigingen en andere lokale voorzieningen worden nog nauwelijks bezocht door ggz-cliënten. Oorzaken zijn: gebrek aan kennis over of ervaring met de doelgroep, vooroordelen en onvoldoende aansluiting op de wensen en behoeften van de doelgroep.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Informatie, advies en kennisoverdracht aan reguliere welzijnsvoorzieningen</li> <li>■ Antistigmaprogramma's</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ VWS</li> <li>■ Gemeenten</li> <li>■ Ggz</li> <li>■ Lokale ketenpartners</li> <li>■ Cliënten en cliëntorganisaties</li> </ul>
<p><b>Bemoeizorg als vanzelfsprekend onderdeel van Oggz-beleid gemeente</b></p> <p>Het aantal bemoeizorgteams is de afgelopen jaren sterk gestegen, waardoor steeds meer kwetsbare mensen zorg ontvangen. De inbedding van bemoeizorg in gemeentelijk beleid, inclusief de financiering daarvan, is een knelpunt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Bemoeizorg als onderdeel van Wmo-beleidsplannen (zoals het Stedelijk Kompas)</li> <li>■ Goede afspraken tussen gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ VWS</li> <li>■ Gemeenten</li> <li>■ Ggz</li> <li>■ Lokale ketenpartners</li> <li>■ Cliënten en cliëntorganisaties</li> </ul>

<b>WONEN Iedereen een geschikte woning</b>		
<b>UITDAGINGEN</b>	<b>WAT IS DAARVOOR NODIG?</b>	<b>WELKE PARTIJEN</b>
<p><b>Goede doorstroom</b></p> <p>Er moet voldoende beschikbaarheid zijn van woningen die aansluiten op de zorgbehoefte. Wij constateren dat een deel van de cliënten niet op de juiste plek zit en bijvoorbeeld te lang opgenomen is, omdat er geen plaatsen beschikbaar zijn in een RIBW.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Verbetering van de doorstroom tussen opname, langdurend verblijf, beschermd wonen en begeleid zelfstandig wonen</li> <li>■ Voldoende geschikte woningen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ VWS en VROM</li> <li>■ Gemeenten</li> <li>■ Woningcorporaties</li> <li>■ Ggz</li> <li>■ Cliënten en cliëntorganisaties</li> </ul>
<p><b>Een stabiele woonsituatie</b></p> <p>Cliënten die langdurend in de ggz verblijven, hebben recht op een stabiele woonsituatie, waarbij de cliënt inspraak en keuzemogelijkheden heeft bij een wijziging in situatie. We willen toe naar een systeem waarbij de zorg de cliënt volgt in plaats van andersom.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Verbeteren van de huurbescherming van cliënten</li> <li>■ Onderzoeken van de mogelijkheden van scheiding van wonen en zorg</li> <li>■ Specifieke aandacht hierbij voor cliënten die langdurend een beschutte woonomgeving nodig hebben</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ VWS en VROM</li> <li>■ Gemeenten</li> <li>■ Woningcorporaties</li> <li>■ Ggz</li> <li>■ Cliënten en cliëntorganisaties</li> </ul>
<p><b>Betere aansluiting van de woonomgeving op de wensen van de cliënt</b></p> <p>Iedereen heeft recht op een woning die voldoet aan eisen op het gebied van privacy, ruimte, betaalbaarheid, etc. Voor een deel van de mensen met ernstige psychische aandoeningen is langdurend of zelfs levenslang een beschermde woonomgeving nodig binnen een ggz-instelling. We signaleren dat de huisvesting voor bepaalde categorieën cliënten onder acceptabele maatstaven uit dreigt te schieten.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Vergelijkend onderzoek naar de woonsituatie van ggz-clieënten om deze situatie in kaart te brengen</li> <li>■ Participeren in het leefstijlonderzoek van woningcorporaties waarop zij plannen baseren voor woningbouw</li> <li>■ Specifieke aandacht hierbij voor cliënten die langdurend een beschutte woonomgeving nodig hebben</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ VWS en VROM</li> <li>■ IGZ</li> <li>■ Bouwcollege</li> <li>■ Ggz</li> <li>■ Cliënten en cliëntorganisaties</li> </ul>

<b>WERK</b>		
<b>UITDAGINGEN</b>	<b>WAT IS DAARVOOR NODIG?</b>	<b>WELKE PARTIJEN</b>
<p><b>Meer mensen aan het werk</b></p> <p>(ambitie 5 in de 'agenda van de ggz')</p> <p>SMART: Het aantal cliënten met een baan neemt de komende periode met 20% per jaar toe.</p> <p>Zie 'agenda van de ggz'</p>	<p>Zie 'agenda van de ggz'</p>	<p>Ggz i.s.m. betrokken partijen</p>

**DAGBESTEDING: Vraag centraal**

UITDAGINGEN	WAT IS DAARVOOR NODIG?	WELKE PARTIJEN
<p><b>Betere aansluiting vraag en aanbod</b></p> <p>Het hebben van een zinvolle dagbesteding is van grote invloed op de herstel mogelijkheden van een cliënt. Wij constateren dat de mogelijkheden voor dagbesteding onvoldoende aansluiten op de wensen van cliënten. Dit geldt met name voor cliënten die langdurend de beschutting van het instellingsterrein nodig hebben.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Goede financiering van dagbesteding</li> <li>■ Meer variatie in het aanbod van dagbesteding, afgestemd op de vraag</li> <li>■ Dagbesteding waar mogelijk verplaatsen naar welzijnswerk, waaronder buurthuizen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ VWS</li> <li>■ Zorgkantoren</li> <li>■ NZa</li> <li>■ CIZ</li> <li>■ Ggz</li> <li>■ Cliënten en cliëntorganisaties</li> </ul>
<p><b>Kwaliteitsverbetering dagbesteding</b></p> <p>Het terrein van de dagbesteding is, nog sterker dan dat van het wonen, karig bedeed geweest met onderzoek. Er is weinig kennis opgebouwd over dit thema en over de wetenschappelijke evidentie ervan. Hierdoor dreigt de kwaliteit nog verder te verminderen. Wij constateren dat het nodig is om de dagbesteding naar functies verder te ontwikkelen naar doelstelling zoals het bieden van structuur, perspectief, activering of vrijetijdsbesteding.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Meer interventie- en kennisontwikkeling, effectonderzoek en kennisverspreiding</li> <li>■ Specifieke aandacht hierbij voor cliënten die langdurend een beschutte woonomgeving nodig hebben</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ VWS</li> <li>■ Zorgkantoren</li> <li>■ NZa</li> <li>■ CIZ</li> <li>■ Ggz</li> <li>■ Cliënten en cliëntorganisaties</li> </ul>

**INKOMEN: Gelijke inkomenspositie**

UITDAGINGEN	WAT IS DAARVOOR NODIG?	WELKE PARTIJEN
<p><b>Opheffen van ongelijkheid</b></p> <p>We signaleren dat bij de uitvoering van wet- en regelgeving situaties ontstaan waarbij het maandelijks te besteden inkomen daalt tot een onaanvaardbaar laag niveau. Een voorbeeld hiervan vormen de huidige knelpunten in de uitvoering van de eigenbijdrageregeling in de AWBZ. Cliënten moeten worden gecompenseerd tot het niveau van de minimumbijstand bij (onbedoelde) negatieve effecten van de uitvoering van wet- en regelgeving op het inkomen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Afhankelijk van de resultaten van het huidige onderzoek, acties ondernemen. Dit betreft het onderzoek naar de knelpunten in de uitvoering van de eigenbijdrageregeling in de AWBZ</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ VWS</li> <li>■ Zorgkantoren</li> <li>■ Zorgverzekeraars</li> </ul>
<p><b>Goede inkomensondersteuning</b></p> <p>Veel cliënten hebben een minimuminkomen en soms ook schulden. Daarom moet met name de aansluiting bij en de toegang tot de reguliere schuldhulpverlening beter, net als de toegang tot aanvullende voorzieningen/maatregelen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Samenwerkingsafspraken maken met gemeenten en schuldhulpverlening over de ggz-doelgroep</li> <li>■ Deskundigheidsbevordering en kennisoverdracht van ggz aan schuldhulpverlening</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Gemeente</li> <li>■ Schuldhulpverlening</li> <li>■ Ggz</li> </ul>

**RANDVOORWAARDEN IN DE ZORG: Samenhang in zorg door ketenfinanciering**

UITDAGINGEN	WAT IS DAARVOOR NODIG?	WELKE PARTIJEN
<p><b>Samenhang in zorg door ketenfinanciering</b> (ambitie 6 in de 'agenda van de ggz')</p> <p>SMART: Binnen twee jaar is er een model ontwikkeld voor (persoonsvolgende) ketenfinanciering met een budget dat is samengesteld uit de verschillende financieringsstromen.</p> <p>Zie 'agenda van de ggz'</p>	<p>Zie 'agenda van de ggz'</p>	<p>Ggz i.s.m. betrokken partijen</p>

# B

# Feiten en cijfers: cliëntkenmerken en zorgaanbod

In deze bijlage geven we u graag nog wat cijfers en overzichten mee, als achtergrond bij ons visiedocument.

U vindt hier allerlei kenmerken van onze cliënten en hun zorgbehoefte, en van het zorgaanbod.

## Aantallen cliënten

**Tabel 1.1**

### Aantal cliënten in de (langdurende) ggz

(Zorgis, 2006)

Totaal	772.000
waarvan > 2 jaar in zorg (totaal)	181.300
waarvan > 2 jaar in zorg en behorend tot de doelgroep*	107.785

## 1 DE CLIËNT, KENMERKEN, ZORGGEBRUIK EN OMVANG DOELGROEP

\* gedefinieerd als: ouder dan 18 jaar; minimaal 2 jaar in zorg (op peildatum 1/7/2006) met ook verrichtingen in tussenliggende perioden; GAF (Global Assessment of Functioning) bij aanvang zorg kleiner of gelijk aan 60 (of

onbekend).

Geschat wordt dat een derde van de mensen met ernstige psychische aandoeningen geen gebruik maakt van de ggz (Van Busschback e.a., 2004). De totale groep mensen met ernstige psychische aandoeningen wordt daarmee geschat op 160.000 mensen.





### Ontwikkeling in zorgvraag

Verhoudingsgewijs maken steeds meer Nederlanders gebruik van de ggz. Tussen 1995 en 2004 is sprake geweest van een groei van 53%. Het aantal mensen dat langdurig gebruikmaakte van de ggz steeg ook, maar minder hard, namelijk met 32%. Gemiddeld genomen maken 4,8 op de 1000 inwoners langdurend gebruik van de ggz.

De stijging van het aantal cliënten van de langdurende ggz, uit zich met name in een stijging van het aantal contacten in de ambulante zorg en de RIBW-zorg. Het deel van de cliënten dat in twee jaar tijd permanent in een ziekenhuis verbleef, is nagenoeg stabiel gebleven.

**Tabel 1.2**

#### Ontwikkeling cliënten in de langdurende zorg (ggz) van 1995 tot 2004, per 1000 inwoners (Kroon, 2007)

	1995	1999	2002	2004	Procentuele stijging 1995 – 2004 (gecorrigeerd voor de bevolkingsgroei)
Totaal langdurende zorg	56.000	61.000	67.000	78.000	
Totaal langdurende zorg (in promille van de Nederlandse bevolking)	3,60/00	3,90/00	4,20/00	4,8 0/00	+32%
Overige cliënten GGZ (in promille van de Nederlandse bevolking)	25,00/00	24,50/00	29,80/00	38,20/00	+53%

## Nationaliteiten in de langdurende ggz

**Tabel 1.3**

<b>Landen van herkomst van cliënten in de langdurende ggz (Zorgis, 2006)</b>	
Nederland	82%
Niet westerse landen	14%
Overige westerse landen	4%
<b>Totaal</b>	<b>100%</b>

## Zorggebruik

**Tabel 1.4**

<b>Waar ontvangen cliënten hun zorg? (Zorgis, 2006)</b>		
	<b>Aantal cliënten</b>	<b>Percentage</b>
Voornameijk (>80%) ambuland.		
De cliënt komt naar de instelling voor een contact of krijgt begeleiding aan huis	65.340	62%
Voornameijk (>80%) klinisch		
De cliënt is óf opgenomen of woont in een beschermde woonvorm	14.600	13%
Een combinatie hiervan	26.755	25%
<b>Totaal</b>	<b>107.785</b>	<b>100%</b>

### Top 10 onvervulde zorgbehoeften

In het binnenkort te verschijnen rapport 'Monitor zorg voor mensen met ernstige psychische stoornissen' (Kroon e.a., 2008) zijn de gegevens over zorgbehoeften van vijf bronnen geïntegreerd. Hierbij is gebruikgemaakt van de CANSAS (verkorte versie Camberwell Assessment of Needs) en gaat het overwegend om het perspectief van hulpverleners.

Uit dit rapport blijkt dat de zorgbehoeften zich vooral bevinden op psychisch gebied (onwelbevinden, psychoti-

sche symptomen en zingeving/herstel), op het gebied van sociale relaties (gezelschap) en van activiteiten overdag (zie tabel 1.5). Over het geheel genomen ervaren de respondenten op 39% van de domeinen een zorgbehoefte, maar bij bovenstaande domeinen is dat boven de 60%.

Hulpverleners signaleren met name onvervulde zorgbehoeften op de terreinen gezelschap, zingeving/herstel, activiteiten overdag, psychisch onwelbevinden en intieme relaties. Op deze terreinen ervaart 35% of meer van de respondenten een onvervulde zorgbehoefte.

**Tabel 1.5**

<b>Zorgbehoeften en onvervulde zorgbehoeften (N=3195-3610)</b>		
<b>Domein</b>	<b>Zorgbehoefte(%)</b>	<b>Onvervulde zorgbehoefte (%)</b>
Wonen	46,4	16,0
Voeding	44,8	12,6
Zorg voor het huishouden	52,2	12,3
Zelfverzorging	30,4	11,0
<b>Activiteiten overdag</b>	<b>64,3</b>	<b>36,4</b>
Lichamelijke gezondheid	47,8	19,0
<b>Psychotische symptomen</b>	<b>65,4</b>	<b>22,9</b>
Informatie over toestand en behandeling	45,4	14,2
<b>Psychisch onwelbevinden</b>	<b>76,5</b>	<b>35,1</b>
Veiligheid voor zichzelf	25,3	7,2
Veiligheid voor anderen	20,0	6,9
Alcohol	19,3	7,5
Drugs	25,7	15,2
Gezelschap	60,5	39,7
Intieme relaties	45,2	35,0



**Tabel 1.5 Vervolg****Zorgbehoeften en onvervulde zorgbehoeften (N=3195-3610)**

Domein	Zorgbehoefte(%)	Onvervulde zorgbehoefte (%)
Beleving van seksualiteit	32,0	24,3
Zorgen voor kinderen	16,1	6,8
Elementair onderwijs	17,4	6,5
Telefoon	11,9	4,5
Vervoer	20,8	7,5
Geld	53,0	16,7
Uitkeringen	32,4	9,1
Betaald werk <sup>1</sup>	52,1	32,5
Bijwerkingen medicatie <sup>1</sup>	38,7	16,8
Zingeving en herstel <sup>1</sup>	61,9	38,2

<sup>1</sup> Deze items behoren niet tot de standaarditems van de CAN en zijn daarom niet overal gebruikt.

## 2 ZORGVORMEN LANGDURENDE GGZ

In deze paragraaf beschrijven we een aantal zorgvormen van de langdurende ggz, die globaal zijn onder te brengen in de categorieën: behandelvormen, begeleidingsvormen en geïntegreerde zorgvormen. Een belangrijke aanvulling op onderstaand overzicht is dat in de praktijk een sterke samenhang (nodig) is tussen deze zorgvormen. Voor een aantal zorgvormen geldt, dat zij soms direct in het kader van de behandeling en dan weer in het kader van de begeleiding worden aangeboden.

### Behandelvormen

De behandeling van mensen met langdurende psychische stoornissen bestaat uit de therapieën die hieronder staan opgesomd. Van de therapieën met een \* is bekend dat zij effectief zijn. Voor de andere therapieën geldt dat er óf nog geen onderzoek is gedaan naar de effectiviteit, óf dat onderzoek hierover geen uitsluitsel heeft geboden.

- Farmacotherapie\*
- Cognitieve gedragstherapie\*
- Counseling/steunende psychotherapie
- Psychodynamische en psychoanalytische behandeling
- Gezinsinterventie
- Vaktherapieën

### Begeleidingsvormen

Ook voor de onderstaande begeleidingsvormen geldt, dat van de vormen met een \* bekend is dat zij effectief zijn. Voor de andere begeleidingsvormen geldt dat er óf nog geen onderzoek is gedaan naar de effectiviteit, óf dat onderzoek hierover geen uitsluitsel heeft geboden.

- Psycho-educatie\*
- Vaardigheidstraining

Hierbij gaat het om diverse soorten vaardigheidstrainingen

waaronder:

- de Libermanmodules\*
- training in praktische vaardigheden
- sociale vaardigheidstraining
- Individuele Rehabilitatiebenadering (IRB)
- Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH)
- Begeleid Leren (Supported Education)
- Begeleid werken (Supported Employment)\*
- Begeleid zelfstandig wonen
- Beschermd wonen
- Dagactiviteiten
- Lotgenotencontact en zelfhulpgroep

### Geïntegreerde zorgvormen

Geïntegreerde zorgvormen bieden niet één type behandeling of begeleiding maar een combinatie van interventies, waarmee zij tegemoetkomen aan de meervoudige en complexe zorgvragen van mensen met langdurende psychische stoornissen. Door een geïntegreerde aanpak kunnen de verschillende interventies beter op elkaar worden afgestemd. We onderscheiden de volgende soorten geïntegreerde zorgvormen. Voor het \* geldt hetzelfde als bij de bovenstaande categorieën:

- Psychiatrische intensieve thuiszorg\*
- Casemanagement \*
- Assertive Community Treatment (ACT)\*
- Geïntegreerde dubbele diagnose (IDDT) \*
- Individual Placement and Support\*
- Eerstestepschizophrenieprogramma's of Vroegtijdige Interventie Psychose (VIP)

### Effectiviteit van de zorg

Van een groot aantal zorgvormen binnen de langdurende ggz is niet bekend wat het effect is van de zorg. Onderzoek op dit gebied is schaars.

## literatuurlijst

- Bak, M., J. van Os, P. Delespaul, A. Bie, J. Campo, G. Poddighe & M. Drukker (2007). An observational 'real life' trial of the introduction of assertive community treatment in a geographically defined area using clinical rather than service use outcome criteria. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, jrg. 42, nr. 2, p. 125-130.
- Barrowclough, C., G. Haddock, M. Fitzsimmons & R. Johnson (2006). Treatment development for psychosis and co-occurring substance misuse: A descriptive review. *J Mental Health*, nr 15, p. 619-632.
- Beenackers, M., W. Swildens en S. van Rooijen (2001). Naar een maatschappelijk steunsysteem in Utrecht. Ondersteuning van mensen met psychische problemen in de samenleving. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Beek, H. van de, e.a. (2007) Buitengewoon werk. Rehabilitatiemethodieken in Beschermd en begeleid wonen. Amsterdam: SWP
- Bellack, A.S., M.E. Bennett, J.S. Gearon, C.H. Brown en Y. Yang (2006). A Randomized Clinical Trial of a New Behavioral Treatment for Drug Abuse in People With Severe and Persistent Mental Illness. *Archives General Psychiatry*, nr 63, p. 426-432.
- Boevin, W., A. Plooy en S. van Rooijen (red) (2006) Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen. Amsterdam: SWP
- Carling, P.J., (Ed.) (1995). Return to the community: Building support systems for people with psychiatric disabilities.
- CVZ (2002). Besluit Zorgaanspraken AWBZ.
- Bieleman, B., A. Kruize en H. Naayer, (2006a). Monitor dak- en thuislozen en verslaafden, Apeldoorn 2006. Groningen/Rotterdam: IntraVal.
- Bieleman, B., S. Biesma, H. Naayer en J. Sikkema (2006b). Leefsituatie en hulpbehoefte daklozen en GGZ-cliënten Drechtsteden. Groningen/Rotterdam: IntraVal
- Bruin, D., C. Meijerman, H. Verbraeck, F. Leenders, R. Braam en G. van de Wijngaart (2003). Zwerven in de 21ste eeuw. Een exploratief onderzoek naar geestelijke gezondheidsproblematiek en overlast van dak- en thuislozen in Nederland. Utrecht: Centrum voor Verslavingsonderzoek.
- Burns T, J. Catty, T. Becker, R. Drake, A. Fioretti, C. Lauber, M. Knapp, W. Rössler, T. Tomov, J. van Busschbach, S. White & D. Wiersma (2007). The effectiveness of supported employment for people with severe mental illness: a randomised controlled trial. *Lancet*, 370, 1146-1152.
- Busschbach, J.T. van, E. Visser, S. Sytema en P. Bastiaansen (2004). Zorg voor mensen met langdurende psychiatrische problematiek. Onderzoek in een regio met een geïntegreerd GGZ-aanbod. Groningen: RGOc.
- Castelein, S., R. Bruggeman, J.T. van Busschbach, M. v.d. Gaag, D. Stant, H. Knegtering en D. Wiersma (2008). Het effect van lotgenotengroep voor mensen met een psychose, een multi-center-RCT. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 50, suppl. 1, S333-S334.
- Cook, J.A., H.S. Leff, C.R. Blyler, P.B. Gold, R.W. Goldberg, K.T. Mueser, M.G. Toprac, W.R. McFarlane, M.S. Shafer, L.E. Blankertz, K.Dudek, L.A.Razzano, D.D. Grey & Jane Burke-Miller (2005). Results of a multisite randomized trial of supported employment interventions for individuals with severe mental illness. *Archives of General Psychiatry*, 62:505-512.
- Drake, R.E., K.T. Mueser, M.F. Brunette & G.J. McHugo (2004). A review of treatments for people with severe mental illnesses and co-occurring substance use disorders. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27, 360-374.
- Drake R.E., E.L. O'Neal & M.A. Wallach (2008). A systematic review of psychosocial research on psychosocial interventions for people with co-occurring severe mental and substance use disorders. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 3, 1, 123-138.
- Dröes, J., Weeghel, J. van. (1994). Perspectieven van psychiatrische rehabilitatie. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 49, 795-810.
- Dijk, B.P. van, C.L. Mulder, B.J. Roosenschoon, H. Kroon & G.R. Bond (2007). Dissemination of assertive community treatment in

the Netherlands. *Journal of Mental Health*, 16, 4, 529-535.

- Droes, J., *Handboek rehabilitatie zorg en welzijn*, 2008
- Erp, N. van, F. Giesen, L. van Leeuwen en J. van Weeghel (2005). *Implementatie van Individual Placement and Support in Nederland*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Erp, N. van, en H. Kroon (2006). *Dagbesteding, werk en scholing. Een inventarisatie van voorzieningen en samenwerkingsverbanden in Nederland*. *Passage, Tijdschrift voor rehabilitatie*, 15(1): 54-62.
- Fransen, H., en A. Hondius (2000) *Van asiel naar oase*. MvG 5
- GGZ Nederland (2004). *De krachten gebundeld. Ambities van de GGZ*.
- GGZ Nederland (2006). *Aanpak op meerdere fronten. Visie op verslaving en verslavingszorg*.
- Giesen, F., en S. van Rooijen (2004a). *Naar een maatschappelijk steunsysteem in de subregio Zeist/Wijk bij Duurstede. Ondersteuning van mensen met psychische problemen in de samenleving*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Giesen, F., en S. van Rooijen (2004b). *Naar een maatschappelijk steunsysteem in de subregio Nieuwegein/Houten. Ondersteuning van mensen met psychische problemen in de samenleving*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Giesen, F., N. van Erp, J. van Weeghel, H. Michon en H. Kroon (2007). *De implementatie van Individual Placement and Support in Nederland*. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 49, 9, 611-621.
- Goei, L. de, Plooy, A., Weeghel, J. van. (2006). *Ben ik goed in beeld? Handreiking voor de bestrijding van stigma en discriminatie wegens een psychische handicap*. Utrecht: Trimbos-instituut/Kenniscentrum Rehabilitatie.
- Gold, P.B., N. Meisler, A.B. Santos, M.A. Carnemolla, O.H. Williams & J. Keleher (2006). *Randomised trial of supported employment integrated with assertive community treatment for rural adults with severe mental illness*. *Schizophr Bull*, 32, 378-95.
- Goossens, P.J.J., E.A.M. Knoppert-Van der Kleine, H. Kroon & T. van Achterberg (2007). *Self-reported care needs of outpatients with a bipolar disorder in the Netherlands*. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 14, 549-557.
- Haddock, G., C. Barrowclough, N. Tarrier, J. Moring, R. O'Brien, N.A. Schofield, J. Quinn, S. Palmer, L. Davies, I. Lowens, J. McGovern & S. Lewis (2003). *Cognitive-behavioural therapy and motivational intervention for schizophrenia and substance misuse*. *British Journal of Psychiatry*, 183, 418-426.
- Hayward, M., M. Slade & P.A. Moran (2006). *Personality disorders and unmet needs among psychiatric inpatients*. *Psychiatric Services*, 57, 4, 538-543.
- Heineke, D., R. v.d. Veen, N. Kornalijnslijper (2005). *Handreiking ketensamenwerking in de WMO. Maatschappelijke ondersteuning in samenhang*. Den Haag: SGBO.
- Heineke, D., R. Bosker, A. van Deth (2007). *Stappenplan Stedelijk Kompas. Intensivering van de aanpak van dakloosheid*. Utrecht: Movisie.
- Hoof, F. van, H. v. 't Land (in voorbereiding). *Tendrapportage GGZ 2008*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Hoof, F. van, e.a. (2004). *Monitorrapportage vermaatschappelijking. Meedoen. Maatschappelijke ondersteuning van mensen met een psychische handicap*.
- Hutschemaekers, G.J.M., B.G. Tiemens & M. d. Winter (2007). *Effects and side-effects of integrating care: the case of mental health care in the Netherlands*. *International Journal of Integrated Care*, 7, 1-11.
- Kal, D., (2001) *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*.
- Knegtering, H., e.a. (red.), (2003). *Behandelprotocollen bij schizofrenie en verwante psychosen*. Kenniscentrum Schizofrenie, deel 1.
- Kooi, L., S. Sytema, D. Wiersma, G. Driessen, A.I. Wierdsma en C.J. Dieperink (2000) *GGZ onder druk? Verkenning van de toenemende druk op Ggz-voorzieningen met behulp van drie Nederlandse Psychiatrische Casusregisters*. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 3, 223-230
- Kok, I., en H. Wennink (2004). *Ketenkwaliteit in de GGZ. Verslag van een ontwikkel- en implementatieproject*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Korevaar, L., *Rehabilitatie door educatie (2005). Onderzoek naar een Begeleid Leren-programma voor mensen met psychiatrische problematiek*. Amsterdam: Uitgeverij SWP B.V.
- Korevaar, L., J. Dröes (red. 2008). *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn*. Bussum: Coutinho.
- Kroon, H., J. Theunissen, J. van Busschbach, E. Raven en D. Wiersma (1998). *Epidemiologisch onderzoek naar chronisch psychiatrische patiënten in Nederland: conclusies uit regionale prevalentiestudies*. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 40, 4, 199-211
- Kroon, H., (2007). *Monitor LZ: krenten uit de pap. Lezing bijeenkomst Bouwstenen beleid voor de Langdurende GGZ*.
- Kroon, H., S. van Rooijen en A. van Wamel (2007). *Implementatie van geïntegreerde dubbele diagnose behandeling*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Kroon, H., e.a. (2008). *Monitor zorg voor mensen met ernstige psychische stoornissen*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Kroon, H., J. Theunissen, J. van Busschbach, E. Raven en D.

- Wiersma. (1998) Epidemiologisch onderzoek naar chronisch psychiatrische patiënten in Nederland: conclusies uit regionale prevalentiestudies. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 4, 199-211
- Kwekkeboom, M.H., (2001). Zo gewoon mogelijk. Een onderzoek naar draagvlak en draagkracht voor de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg
  - Landelijk Platform GGZ (LPGGz) (2008). 'Opsluiten is geen zorg' Verslag van vier jaar werkgroep drang en dwang.
  - Mos, M.C., en J. van Weeghel (1999). *Zorg in de samenleving. Een basisprogramma voor mensen met ernstige en langdurende psychische problemen.* Utrecht: Trimbos-instituut.
  - Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ (2005). *Multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie.* Utrecht: Trimbos-instituut.
  - Latimer, E.A., T. Lecomte & D.R. Becker, et al. (2006). Generalisability of the individual placement and support model of supported employment: results of a Canadian randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry* 189:65-73.
  - Marshall, M., & J. Rathbone (2006). Early Intervention for psychosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, Issue 4.
  - Moradi, M., e.a. (2008). Herstel van mensen met ernstige psychiatrische beperkingen: vanuit verschillende perspectieven samen verder. *Tijdschrift voor rehabilitatie en herstel*, 2008 (nog te verschijnen)
  - Meerdere organisaties (2003). *Betrokken omgeving, Modelregeling relatie GGZ instelling –naastbetrokkenen'*
  - Lenior, M.E., (2002) *The Social and Symptomatic Course of Early-Onset Schizophrenia. Five-Year Follow-Up of a Psychosocial Intervention.* Amsterdam: Academic Medical Center, University of Amsterdam, Department of Psychiatry.
  - Michon, H. & J. van Weeghel (2008). *Rehabilitatieonderzoek in Nederland. Overzicht van onderzoek en synthese van bevindingen in de periode 200 – 2007.* Utrecht: Trimbos- instituut, Kenniscentrum Rehabilitatie en ZonMw.
  - Peters, A., J. Thiesen, H. Verburg, A. Schene en G. Schrijvers (2007). *Zorgprogrammering in de GGZ zet door. De stand van zaken in 2006.* *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 62, 6, 500-511.
  - Pijl, Y.J., H. Kluiters & D. Wiersma (2001) *Deinstitutionalisation in The Netherlands.* *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 251:124-129
  - Planije, M., S. van Rooijen en H. Kroon (in druk). *Inventarisatie van het zorgaanbod voor dubbele diagnose cliënten in de GGZ en verslavingszorg in Nederland.* Utrecht: Trimbos-instituut.
  - Plooy, A. (2007). *Evaringsdeskundigen in de hulpverlening – bruggenbouwers of bondgenoten?* In: *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, juni 2007. Amsterdam: SWP.
  - Plooy, A., J. van Weeghel (2008). *Hallo medemens! Over het stigma van mensen met Psychische aandoeningen en hoe dat tegen te gaan.* In: L. Korevaar & J. Dröes (red.), *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn.* Bussum: Uitgeverij Coutinho, pp.51-68.
  - Plooy, A., S. van Rooijen, J. van Weeghel (red., 2008). *Jaarboek psychiatrische rehabilitatie 2008-2009.* Amsterdam: SWP.
  - Ratzlaff S., D. Mc Diarmid, D. Marty & C. Rapp (2006). *The Kansas consumer as provider program: measuring the effects of a supported education initiative.* *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 29, 3, 174-182.
  - RIVM/Prismant (2004). *Brancherapport Care 2000-2003.*
  - Roosenschoon, B.J., M. van Vugt, B. van Dijk en H. Kroon (in voorbereiding). *Implementatie van ACT in Nederland. Een stand van zaken qua modelgetrouwheid.*
  - Schene, A., H. Verburg (1999). *Programma's in de geestelijke gezondheidszorg. Historie, stand van zaken en vragen voor de nabije toekomst.* *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 54, 11.
  - Slooff, C.J., e.a. (2008). *Diseasemanagement bij patiënten met psychotische stoornissen.* *MGv*, 63, 7-19.
  - Slooff, C.J., (2007). *Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie - stand van zaken: evidence en implementatie.* Presentatie Najaarscongres NWP.
  - Slooff, C.J., e.a. (2008) *Diseasemanagement voor schizofreniepatiënten.* In deel 6 "Complicaties bij de behandeling van mensen met een psychose", red. C.J. Slooff, F. Withaar en M. van der Gaag.
  - Slooff, C.J. e.a. (2007). *Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie - stand van zaken: evidence en implementatie.* Presentatie Najaarscongres NWP.
  - Swildens, W., J.T. van Busschbach, H. Michon en H. Kroon (2007). *Individuele rehabilitatiebenadering (IRB) bij ernstige psychiatrische stoornissen: effect op rehabilitatiedoelen en kwaliteit van leven.* In Schene AH e.a. (red.): *Jaarboek voor psychiatrie en psychotherapie 2007-2008 (deel 10): 335-352 (hoofdstuk 24).*
  - Sytema, S., W. Bloemers, L. Wunderink en L. Roorda (2006). *Is ACT meetbaar beter? Uitkomsten van een gerandomiseerde trial in Winschoten: het SoWiZo project.* Lezing voor het landelijke ACT congres
  - Sytema, S., L. Wunderink, L. Bloemers, L. Roorda en D. Wiersma (2007). *Assertive community treatment in the Netherlands: a randomized controlled trial.* *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 116, 105-112.

- Taskforce vermaatschappelijking geestelijke gezondheidszorg (2002) Erbij Horen. Advies
- Theunissen, J.R., M.J. Kikkert, W.R.A. Duurkoop, J. Peen, S. Resnick en J.J.M. Dekker (2008). Vermaatschappelijking van de chronische patiënt in de grote stad. Amsterdam: AMC De Meren, Mentrum, GGZ Buitenamstel, Jellinek.
- Veldhuizen, J.R. van, (2007). FACT: a dutch version of ACT. *Community Mental Health Journal*, 43, 4, 421-433.
- Veldhuizen, J.R. van, (2008). ACT, Fact en Fract? *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 3, 63, 201-206.
- Veldhuizen, J.R. van, (2007) . Bindende zorg met de Functie ACT. In deel 5 "Intensieve behandeling en begeleiding van mensen met een psychose", red. C.J. Slooff, F. Withaar en M. van der Gaag
- Veldhuizen, J.R. van, (2006). Bindende Zorg. *Passage*, 15 (2), p. 5-14.
- Veldhuizen, R. van, M. Bähler e.a. (2008). *Handboek FACT*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Vugt, M. van, en H. Kroon (2006). ACT en rehabilitatie. Rehabilitatie, herstel en maatschappelijke participatie van ACT-cliënten nader bekeken. Presentatie congres Herstelwerkzaamheden.
- Vugt, M. van, en H. Kroon (2007). Verlangen naar modelgetrouwheid? Presentatie congres ACT en het verlangen.
- Weeghel, J. van, (2007). De kwaliteit van het regionaal aanbod schizofreniezorg. Resultaten van 7 toetsingen. Presentatie Startconferentie Doorbraak Schizofrenie II.
- Weeghel, J. van (2008). Rehabilitatie in de ACT-praktijk. In: A.Plooy, S. van Rooijen en J. van Weeghel (red.). *Psychiatrische rehabilitatie. Jaarboek 2008-2009*. Amsterdam: SWP, p. 53-68.
- Weeghel, J. van (2008). Sociale relaties. In: A. Plooy, S. van Rooijen en J. van Weeghel (red.). *Psychiatrische rehabilitatie. Jaarboek 2008-2009*. Amsterdam: SWP, p. 181-198.
- Weeghel, J. van, Rooijen, S. van, Plooy, A. (2008). Epiloog. In: A. Plooy, S. van Rooijen en J. van Weeghel (red.). *Psychiatrische rehabilitatie. Jaarboek 2008-2009*. Amsterdam: SWP, p. 265-282.
- Weeghel, J. van (2008). Het FACT-team opgetuigd. In: R. van Veldhuizen e.a. (red.), *Handboek FACT*. Utrecht: de Tijdstroom, pp. 49-70.
- Weeghel, J. van, H. Michon & H. Kroon (2002). Arbeidsrehabilitatie vanuit een GGZ-team: de betekenis van het Individual Placement and Support-model uit de Verenigde Staten. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 57, 936-949.
- Wetten, H. van, M. v.d. Gaag en C. Sloof (2007). Eindrapport Doorbraakproject Schizofrenie 1, Februari 2006-april 2007. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Wiersma, D., (2006). Needs of people with severe mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113, 115-119.
- Wiersma, D., en Y.J. Pijl (2008) Langverblijvers in de psychiatrie. Een epidemiologische beschouwing over hun omvang en samenstelling. *Rehabilitatie*.
- Tijdschrift voor rehabilitatie en herstel van mensen met psychische beperkingen, 2008, 4-12
- Wiersma, D., (2006) Historie opnamevervanging en onderzoek: is het einde van de extramuralisering al in zicht?
- Snijderwind, A., Bedloze Psychiatrie. Mension Badhoevedorp april 2006
- Wijngaarden, B. van, H.J. Wennink en I. Kok (2005a). De kwaliteit van de langdurende zorg in de SWBU. Eerste resultaten. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Wijngaarden, B. van, H.J. Wennink en I. Kok (2005b). De kwaliteit van de langdurende zorg in GGZ Westelijk Noord Brabant. Eerste resultaten. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Wunderink, A., (2005), zorg met kleefkracht, *Medisch en sociaal psychiatrisch paradigma*, 75, 15-24
- Wunderink, L., S. Sytema en H. b.d. Weg (2008). ACT en rehabilitatie: één team of een netwerk? *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 3, 63, 192-200.



**GGZ Nederland is verantwoordelijk voor de opstelling van dit document. Aan de totstandkoming ervan hebben vele partijen met grote inzet bijgedragen. GGZ Nederland bedankt hen voor hun inbreng en hoopt dat zij zich in de uiteindelijke inhoud van het document herkennen en aan de uitvoering ervan willen meewerken.**

#### **Projectteam visiedocument**

Louise Olij	GGZ Nederland (projectleider)
Ellen de Haan	GGZ Nederland (beleidsmedewerker)

#### **Begeleidingsgroep project visiedocument:**

Voorzitter begeleidingsgroep	<b>Dick Kaasjager</b>
Bavo Europort	<b>Marjan Verschuure (divisiedirecteur Langdurende Zorg/ RIBW's)</b>
Federatie Opvang	<b>Rina Beers (adjunct-directeur)</b>
GGD Nederland	<b>Lida Samson (beleidsmedewerker OGGz)</b>
Schizofreniestichting,	
Kenniscentrum voor zorg en beleid	<b>Cees Slooff (bestuurslid)</b>
GGZ Noord-Holland-Noord	<b>Remmers van Veldhuizen (directeur Zorgontwikkeling)</b>
HVO Querido	<b>Jaap Fransman (algemeen directeur)</b>
Inspectie voor de Gezondheidszorg	<b>Paul Lamers (inspecteur)</b>
Kenniscentrum Rehabilitatie	<b>Jaap van Weeghel (directeur)</b>
Landelijk Platform GGz	<b>Liesbeth Reitsma (secretaris bestuur)</b>
Landelijk Platform GGz	<b>Ria Trinks (voorzitter werkgroep Dwang en Drang)</b>
Ministerie van VWS	<b>René Prijkel (beleidsmedewerker)</b>
NWvP	<b>Heidi Nijboer (senior beleidsmedewerker)</b>
Parnassia	<b>Ellen van Hummel (directeur Zorg)</b>
Reinier van Arkel groep	<b>Ben Kegge (staffunctionaris)</b>
RIBW Nijmegen & Rivierenland	<b>Hans Goeman (raad van bestuur)</b>
Rivierduinen	<b>George Witte (raad van bestuur)</b>
SBWU	<b>Marlies van Loon (raad van Bestuur)</b>
VGN	<b>Han van Esch (hoofd afdeling Zorgbeleid)</b>
VNG	<b>Ico Kloppenburg (beleidsmedewerker)</b>
Zorgverzekeraars Nederland	<b>Jan Coolen (coördinator AWBZ-zorg)</b>

**Expertmeetings:**

Anoiksis, Balans, Deltapsy, GG&GD Amsterdam, GGzE, GGZ Friesland afdeling Onderzoek en Opleiding, Landelijk Steunpunt Kwartiermaken, REAKT, Roads, RIBW KAM, Rob Giel Onderzoekcentrum, Kenniscentrum Rehabilitatie, Storm, Trimbos-Instituut, Ypsilon, lectoren en hoogleraren van de Hanzehogeschool, de Radboud Universiteit Nijmegen en Avans Hogeschool.

**Regiobijeenkomsten:**

Nijmegen: Cliëntenraden GGZ, Iriszorg, gemeente Nijmegen, GG&GD Nijmegen, RIBW Nijmegen & Rivierenland, GGZ Nijmegen, Tandem, Zorgverzekeraar VGZ, BetuwsWonen.

Delft: Basisberaad GGZ Rotterdam, Breed Welzijn Delft, Cliëntenraden GGZ, gemeente Delft, GGZ Delfland, Perspektief, politie Delft, Vestia, Woonbron Delft, Zorgkantoor Delft/Westland/Oostland.

Tekst: **GGZ Nederland**  
Redactie: **Taalcentrum-VU, Amsterdam**  
Voor meer informatie: **info@ggz nederland.nl**  
Site: **www.ggz nederland.nl**  
Publicatienummer: **2009-349**  
Ontwerp: **Studio Krul, Eemnes**

**GGZ Nederland, maart 2009**

U kunt het visiedocument downloaden via  
**[www.ggz nederland.nl](http://www.ggz nederland.nl)**

