

Kenniscentrum Phrenos Jaarverslag 2018



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

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Missie en visie	3
Kennisnetwerk	7
Tien clusters van activiteiten van Phrenos in 2018	9
1 We verzamelden en bundelden kennis over herstel en herstelondersteunende zorg	10
2 We exploreerden en agendeerden een nieuw thema: preventie van EPA	13
3 We werkten aan de kennisinfrastructuur voor destigmatisering en sociale inclusie	16
4 We introduceerden en implementeerden een nieuwe werkwijze: POD	18
5 We droegen bij aan het borgen en breder toepassen van IPS	20
6 We hielpen integrale zorg en intersectorale samenwerking verwezenlijken	23
7 We initieerden en ondersteunden lerende netwerken	27
8 We droegen kennis over via congressen en cursussen	31
9 We deden op relevante thema's mee aan internationale samenwerking	33
10 We brachten onze kennis in om overheidsbeleid te beïnvloeden	34
Interne Organisatie	34
Publicaties	36
Presentaties	38

Voorwoord

Op het moment dat ik dit schrijf is 2018 al lang en breed voorbij.

Hieronder volgt een prachtig verslag. Absoluut de moeite van het lezen waard voor ieder die nieuwsgierig is naar Kenniscentrum Phrenos als kenniscentrum maar ook voor iedereen die op enige wijze betrokken is bij mensen met 'ernstige psychiatrische aandoeningen'.

Er gebeurt veel in ons land. Er zijn mooie ontwikkelingen maar ook minder mooie zaken die niet bijdragen aan het bevorderen van het herstel van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen.

Phrenos is een klein kenniscentrum met 14 vaste medewerkers en jaarlijks een aantal mensen die op projectbasis betrokken zijn. Phrenos heeft inmiddels een goede naam en wordt goed gevonden door de deelnemende instellingen maar ook door niet-deelnemers.

Een mooi compliment aan al die geweldige toegewijde medewerkers en de directie natuurlijk. Maar hoe zorg je nu dat je niet ten onder gaat aan je eigen succes? En wat betekent het voor Phrenos dat de focus ook verlegd moet worden naar preventie? Wat betekent het voor ons netwerk, voor de prioritering van onderwerpen? En hoe neutraal moet je als kenniscentrum zijn of mag het wel iets activistischer?

In het verslag hieronder vindt u de uitkomst van de zoektocht naar antwoorden op bovenstaande vragen.

Ik wens u veel leesplezier.

Mede namens mijn collega's van het bestuur,

Elsbeth de Ruijter

Missie en visie

Onze visie

In onze visie streven we naar een samenleving waarin mensen met een ernstige psychische aandoening worden geaccepteerd, gelijkwaardig kunnen participeren en zorg krijgen die het herstel ondersteunt. Herstel gaat over het opbouwen van een betekenisvol leven, gedefinieerd door de persoon zelf, al of niet met doorlopende of terugkerende symptomen of problemen. De zorg en ondersteuning voor deze doelgroep is steeds in ontwikkeling. Wij willen eraan bijdragen dat het aanbod van behandeling, rehabilitatie, andere vormen van herstelondersteuning en bevordering van maatschappelijke acceptatie verbetert en optimaal toegankelijk wordt.

Onze missie

Kenniscentrum Phrenos beoogt – in nauwe samenwerking met partners in het werkveld – het persoonlijk herstel, het klinisch herstel en de maatschappelijke participatie van mensen ernstige en langdurige psychische aandoeningen te bevorderen door:

- kennis te ontwikkelen, te bundelen, te verspreiden en te doen toepassen over behandeling, participatie, herstel(ondersteuning) en maatschappelijke acceptatie;
- vanuit deze kennis, het beleid ten aanzien van zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen te beïnvloeden.

In 2016 verscheen ons *Meerjarenprogramma 2016-2020* met vijf doelstellingen die nauw verbonden zijn met de ambitie van het Plan van aanpak *Over de brug* (2014). Die ambitie is dat in 2025 sprake zal zijn van ‘een derde minder ernstige psychische aandoeningen’.

De vijf doelstellingen

Phrenos wil door kennisontwikkeling, -verspreiding en -toepassing, alsmede via beleidsbeïnvloeding, eraan bijdragen dat:

- a. mensen met ernstige psychische aandoeningen met succes aan hun persoonlijk herstel kunnen werken;
- b. zij ter bevordering van hun psychisch én lichamelijk herstel de best mogelijke behandeling en zorg ontvangen;
- c. zij de gelegenheid krijgen om op de gebieden wonen, werken, leren en sociale contacten volop aan de samenleving deel te nemen;
- d. zij én hun naasten samenhang en continuïteit ervaren in alle behandel- en andere herstelondersteunende activiteiten; de transities in de zorg en ondersteuning (van intramuraal naar ambulant en eerste lijn, grotere rol van gemeenten) moeten daaraan bijdragen en uitmonden in goed georganiseerde lokale zorgnetwerken;
- e. er werk wordt gemaakt van het voorkómen van ernstige psychische aandoeningen.

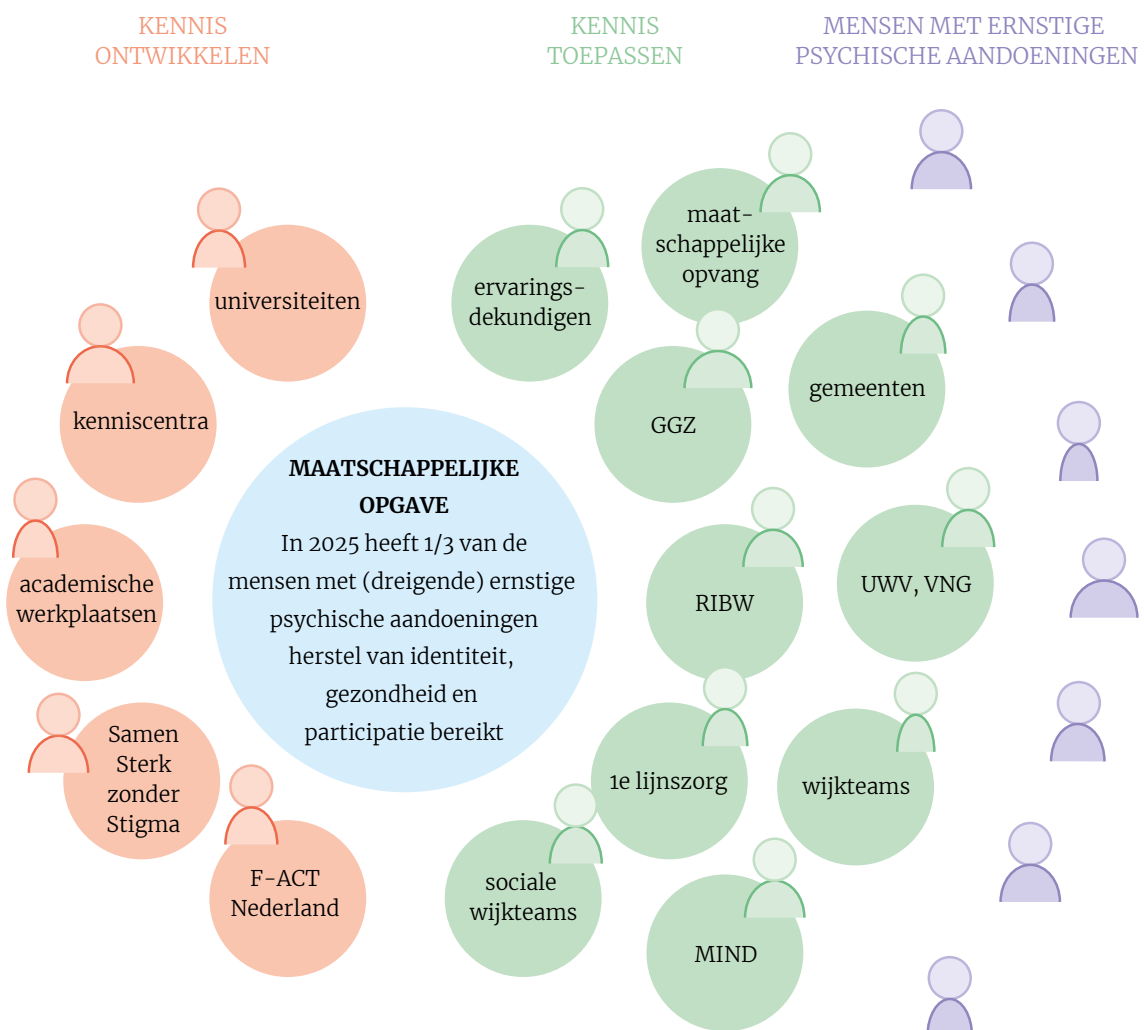
In dit jaarverslag kunt u lezen hoe Kenniscentrum Phrenos in 2018 aan deze doelstellingen gewerkt heeft.

Aanscherping van onze missie: kennis toepasbaar maken

De maatschappelijke opgave waaraan Phrenos zich heeft gecommitteerd is helder: hoe kunnen we ervoor zorgen dat mensen met een ernstige psychische aandoening de best mogelijke zorg krijgen en in een context leven (klinisch, maatschappelijk, sociaal) die optimaal bijdraagt aan hun herstel. Bovendien moet al het mogelijke worden gedaan om het chronische karakter van de aandoening te voorkomen. Ook is er een breed gedragen doelstelling geformuleerd: zorgen dat in 2025 een derde van de doelgroep herstel van identiteit, gezondheid en participatie heeft bereikt. De vraag is nu wat de bijdrage van Phrenos, als kenniscentrum, moet zijn aan het behalen van deze maatschappelijke doelstelling. In 2018 hebben we deze vraag uitvoerig verkend, samen met ons bestuur, bestuurders van deelnemende instellingen en de deelnemersraad, en ondersteund door adviseurs van het bureau Kaap Z en Common Eye.

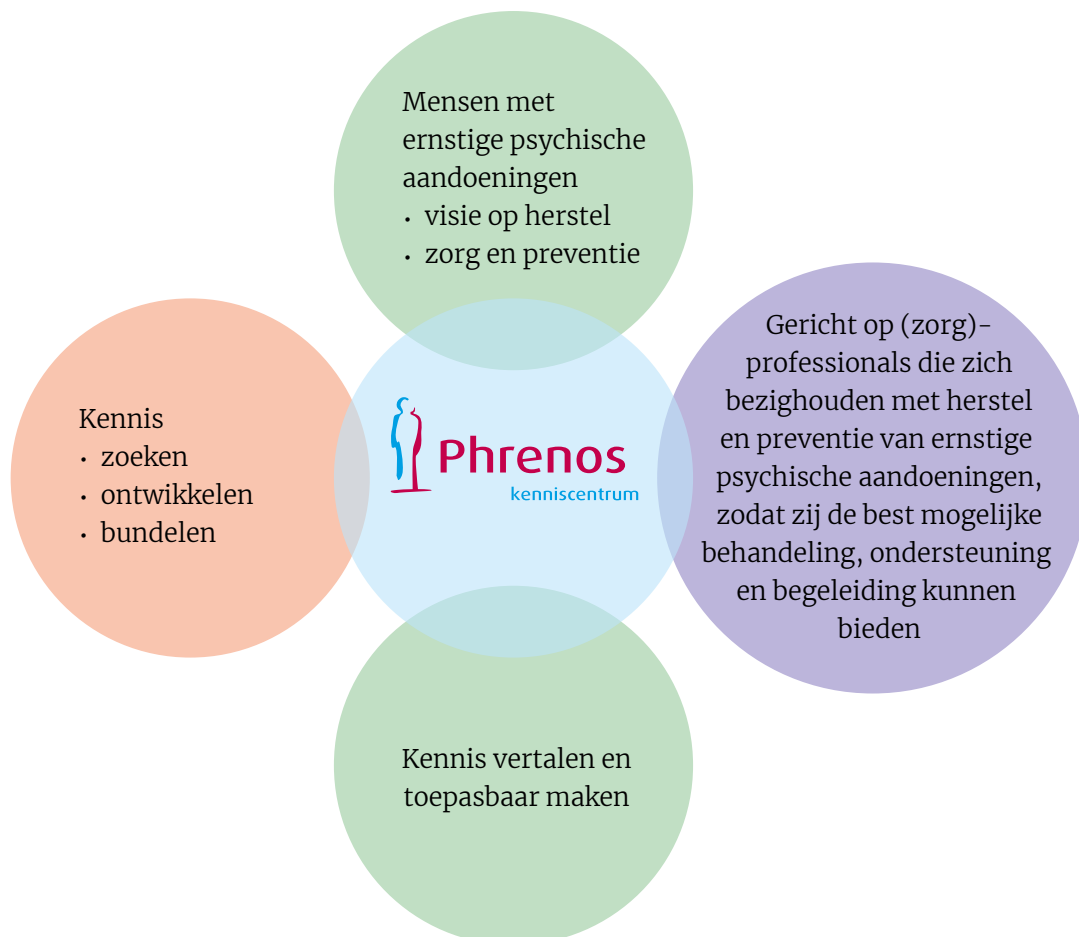
Rondom voornoemde maatschappelijke opgave zijn allerlei partijen actief. Bijvoorbeeld partijen die zich primair richten op het toepassen van kennis. Dat zijn natuurlijk de ggz-instellingen, maar ook gemeenten, UWV, eerstelijnsvoorzieningen en welzijnsorganisaties. Andere partijen richten zich primair op het ontwikkelen van kennis, het verzamelen van kennis en het beschikbaar stellen van

In welk veld opereert Kenniscentrum Phrenos?



kennis. Dat zijn relevante academische centra en -werkplaatsen en kenniscentra. Sommige daarvan zijn vooral stoornisgerelateerd, andere richten zich vooral op een bepaalde leeftijdsgroep, weer anderen op bepaalde vormen van behandeling en op preventie. Hier positioneren we organisaties zoals het Centrum voor Autisme, Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie, CCAF, HIC, IHT, ART. Maar ook kennisinstituten als het Trimbos-instituut, Movisie en alle academische onderzoeksgroepen. Tussen al deze partijen vindt voortdurend wisselwerking plaats.

In dit veld wil Phrenos als een proactief kenniscentrum opereren. Wij helpen de zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen verbeteren, en wel door kennis toegankelijk te maken. Wij werken vanuit een eigen visie op herstel en preventie van ernstige psychische aandoeningen. Wij richten ons voornamelijk op (zorg)professionals die zich bezighouden met herstel en preventie van ernstige psychische aandoeningen. Wij zoeken, ontwikkelen, analyseren en ordenen kennis. Wij vertalen die kennis en maken deze zo toegankelijk voor professionals in de zorg en in de maatschappij. En omgekeerd: de ervaringen die in de praktijk wordt opgedaan, en de kennis die daar wordt ontwikkeld, maken wij weer toegankelijk voor andere belanghebbenden. Dat is onze primaire maatschappelijke taak: kennis rondom herstel en preventie van ernstige psychische aandoeningen verzamelen en toepasbaar maken. Om die ambitie waar te maken willen wij verschillende vormen van samenwerking aangaan met andere kenniscentra. Iedere partij die zich bezighoudt met zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen, onze visie op herstel en preventie ondersteunt, aanvullend is op Phrenos en waarvoor Phrenos van meerwaarde is, kan een samenwerkingspartner zijn. Hoe de samenwerking eruitziet, is per geval verschillend.



Deze aanscherping van onze missie is gepresenteerd en besproken in het bestuur, in de deelnemersraad en tijdens de tweejaarlijkse bijeenkomst met bestuurders van deelnemende ggz-instellingen op 5 oktober 2018. In het algemeen was er veel bijval en ondersteuning voor deze nader uitgewerkte koers van Phrenos.

Strategische verbindingen leggen

In het licht van onze aangescherpte missie zijn we in 2018 extra actief geweest in het leggen van strategische verbindingen met toepassingspartners en kennispartners. We noemen in dit verband de invoering van het AutismeNetwerk Nederland als zelfstandig onderdeel van Phrenos, de verkenning van samenwerkingsmogelijkheden met het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie, het Nederlands Kenniscentrum Angst en Depressie (NedKAD), het Kenniscentrum Persoonlijkheidsstoornissen, het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), Resultaten Scoren / Verslavingskunde Nederland rond het thema dubbele diagnose, de Academie Sociaal domein over een kennismodule voor wijkteams over de tijdige herkenning van psychiatrische problemen en de deelname van Phrenos aan het User Research Center (URC). Verder is op projectbasis samengewerkt met advies- en onderzoeksbureau Mark Bench, kennisinstituten als Vilans, Movisie en het Trimbos-instituut, met name in het Kennisnetwerk verward gedrag en het aanjaagprogramma Nieuwe Wegen ggz en opvang. Daarnaast hebben Samen Sterk zonder Stigma en Phrenos in 2018 een maandelijks afstemmingsoverleg ingesteld, waarbij vooral de activiteiten van het Kennisconsortium Destigmatisering en sociale inclusie worden doorgesproken. Met de stichting Psychiatrie en Filosofie werd samengewerkt aan de lezingenreeks over Herstel en Filosofie en de publicatie Filosofie bij Herstelondersteuning.

Een belangrijk kristallisatiepunt voor inhoudelijke en strategische samenwerking is het initiatief om het concept 'netwerkpsychiatrie' uit te werken in een veelomvattend handboek. Hieraan worden bijdragen geleverd vanuit landelijke initiatieven zoals HIC (High Intensive Care), POD (Peer-supported Open Dialogue), IHT (Intensive Home Treatment), ART (Active Recovery Triad), Resource groepen, RIBW's en F-ACT Nederland.

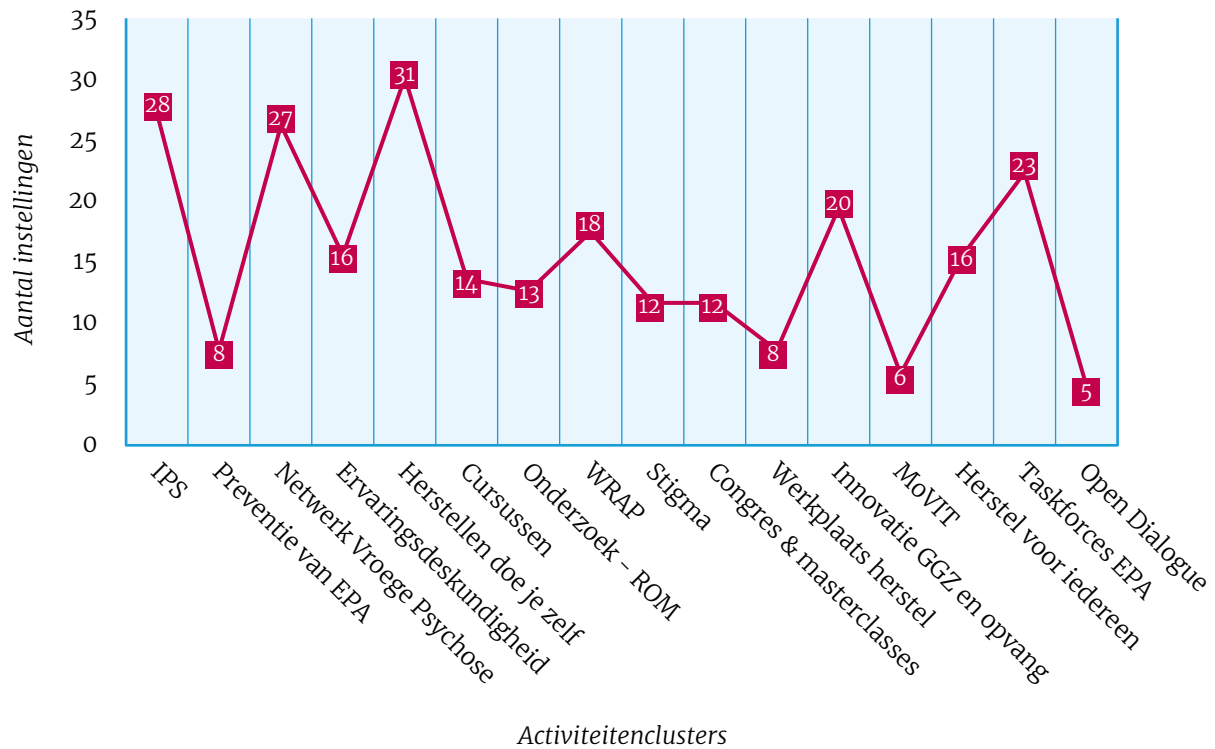
Kennisnetwerk

In 2018 kregen wij van 36 ggz-instellingen die deelnemen aan ons kenniscentrum het vertrouwen. Wij mochten Cordaan als nieuwe deelnemer verwelkomen. Per 1 januari 2019 is ook Reinier van Arkel toegetreden tot ons kenniscentrum.

Deelnemende instellingen in 2018



Op 5 oktober 2018 kwamen de bestuurders van de deelnemende instellingen bijeen. Tijdens deze bijeenkomst werd uitvoerig gesproken over de koers die Phrenos in de komende jaren zal varen. Ook werden de diensten van Phrenos gepresenteerd evenals de deelname van de ggz-instellingen aan de Phrenos-activiteiten geclusterd per onderwerp. Dit is weergegeven in onderstaand schema.



Tien clusters van activiteiten van Phrenos in 2018

De vele activiteiten van Phrenos in het afgelopen jaar laten zich in de volgende tien clusters samenvatten:

1. We verzamelden en bundelden kennis over herstel en herstelondersteunende zorg
2. We exploreerden en agendeerden een nieuw thema: preventie van EPA
3. We werkten aan de kennisinfrastructuur voor destigmatisering en sociale inclusie
4. We introduceerden en implementeerden een nieuwe werkwijze: POD
5. We droegen bij aan het borgen en breder toepassen van IPS
6. We hielpen integrale zorg en intersectorale samenwerking verwezenlijken
7. We initieerden en ondersteunden lerende netwerken
8. We droegen kennis over via congressen en cursussen
9. We deden op relevante thema's mee aan internationale samenwerking
10. We brachten onze kennis in om overheidsbeleid te beïnvloeden



1

We verzamelden en bundelden kennis over herstel en herstelondersteunende zorg

De Werkplaats Herstelondersteuning heeft in 2018 meerdere kennisproducten opgeleverd. We doelen op de bundel waarin alle lezingen uit de serie Herstel en Filosofie zijn opgenomen en op de publicatie waarin goede praktijken van herstelondersteunende zorg uit acht ggz-instellingen staan beschreven.

Daarnaast is vanuit de werkplaats een internationale *scoping review* over het begrip persoonlijk herstel uitgevoerd. En vanuit het project Preventie van EPA is gewerkt aan een uitgebreide meta-analyse van de internationale onderzoeksliteratuur over het langetermijnbeloop van psychotische stoornissen, waarbij meerdere hersteldimensies in ogenschouw worden genomen.

Dienke Boertien aan het woord

De Werkplaats Herstelondersteuning



De Werkplaats Herstelondersteuning heeft in 2018 drie mooie producten opgeleverd. De scoping review over herstel (zie p. 11) en twee boeken: *Filosofie bij Herstelondersteuning, opnieuw denken over geestelijke gezondheidszorg* en *Goede Praktijken van herstelondersteunende zorg*.

2018 was tevens het laatste jaar van de Werkplaats. In de Werkplaats is de laatste jaren veel bereikt; we hebben kunnen duiden waar herstelondersteunende zorg over gaat en de deelnemende instellingen geven deze inzichten in de praktijk vorm. Dat betekent niet dat we alle antwoorden hebben op de vraag die centraal stond in de Werkplaats: 'Hoe geven wij binnen onze instellingen herstelondersteunende zorg vorm?' Meer verdieping en verbreding van de inzichten zal de ondersteuning van herstel nog sterk kunnen verbeteren. Om hier met anderen verder over uit te wisselen en elkaar te inspireren sluiten de meeste leden nu aan bij Herstel voor Iedereen.

Werkzame ingrediënten

Waarom was de Werkplaats zo succesvol? In 2018 hebben we de werkzame ingrediënten van de Werkplaats geïnventariseerd en kwamen we tot vier punten:

1. De leden waren gelijkgezind (visie) en hadden een gezamenlijke focus.
2. We gingen van denken naar doen en uitwisseling vanuit de werkvloer (diverse projecten) steeds weer terug naar de visie.
3. We wisten elkaar te vinden en elkaar scherp houden met de vraag: waar loop je in de dagelijkse praktijk van zorg tegen aan?
4. Het feit dat iedereen ervaaarde hoe lastig het is om herstelondersteuning in de praktijk vorm te geven, gaf veel wederzijds vertrouwen en ruimte om naar eigen antwoorden te zoeken.

Goede praktijken

Het boekje *Goede praktijken van herstelondersteunende zorg* geeft een mooi beeld van wat er in de Werkplaats gebeurde. De leden formuleerden ijkpunten voor herstelondersteuning en spiegelde daar hun praktijk aan, bespraken die onderling en reflecteerden erop. Uiteindelijk hebben we de leden geïnterviewd en samen de 'goede praktijken' beschreven.

De lezingen Herstel en Filosofie

Tijdens de lezingen zijn er verschillende verdiepende beschouwingen over herstel gedeeld met de bezoekers. Denken over herstel moet je blijven doen, wil je herstel niet fijnknipen tot een gereduceerd begrip waarmee je je doel voorbijschiet.

Ook veel klanten van de ggz komen naar de lezingen, omdat ze ook andere bronnen willen aanboren om inzichten op te doen over ontwrichting en herstel. Zowel de vraag als de aanbodkant heeft veel belangstelling om meer begrip te krijgen van waar het nou eigenlijk over gaat: die herstelvisie en die herstelondersteuning. In 2018 werden drie middagen georganiseerd met lezingen van Paul Moyaert en Age Niels Holstein, Rob Sips en Wouter Kusters, Sanne van Driel en Henk Oosterling.

De bundeling van de lezingen van 2017 en 2018 was een enorm succes. De eerste druk was binnen de kortste keren uitverkocht. De lezingen zijn van zo'n grote waarde dat Phrenos en Stichting Psychiatrie en Filosofie de reeks voort zal zetten in 2019.

Aan de Werkplaats namen deel: Altrecht, GGZ Breburg, GGZ Eindhoven, GGZ Noord-Holland-Noord, Kwintessence, Lister, MET ggz, RIBW Kennemerland/Amstelland en de Meerlanden en Kenniscentrum Phrenos.

Jaap van Weeghel aan het woord

Scoping review over herstel



In 2018 heeft Phrenos een scoping review* over persoonlijk herstel afgerond, een product van de Werkplaats Herstelondersteuning. De instellingen die verenigd waren in die werkplaats hadden behoefte aan een overzicht: wat zijn de hedendaagse opvattingen van het herstelbegrip? Het moest een goed literatuuroverzicht worden volgens de regels van de kunst, dat aangeboden zou worden aan een internationaal tijdschrift.

Zo is het idee van de scoping review ontstaan. We hebben daarvoor alle onderzoeksliteratuur in kaart gebracht vanaf het moment dat het herstelbegrip gemunt werd door Patricia Deegan in 1988. Uiteindelijk hebben we ons beperkt tot 25 systematische reviews en meta-analyses. Het is een soort meta-meta. Die 25 studies bundelen het overgrote deel van de literatuur. Bij een scoping review probeer je een overzicht te krijgen van waar de lacunes zitten. Hoever zijn we nou eigenlijk, hoe moeten we verder? Je beoordeelt de artikelen niet methodologisch, zoals bij een systematische review, maar je maakt een tussenstand op.

Onze vragen waren: Hoe heeft het begrip herstel zich ontwikkeld? Hoe is daar telkens verschillend over geschreven in loop van die tientallen jaren? Wat weten we over herstelbevorderende en herstelbelemmerende factoren? Wat weten we over interventies die herstel bevorderen? Wat zijn meetinstrumenten om herstel überhaupt te meten?

Wat missen we nog?

Het onderzoek heeft veel inzichten opgeleverd. Zo is er redelijk veel consensus over het CHIME-begrippenkader (Connectedness, Hope and optimism, Identity, Meaning and purpose, Empowerment) van Mike Slade en zijn onderzoeksgroep. Maar er zijn ook dingen aan toegevoegd, bijvoorbeeld de notie dat je er een D achter moet zetten van *difficulties*. Bij mensen gaat het niet alleen over *hope* en *connectedness*, maar juist over het overwinnen van *difficulties*. Het is een worsteling met van alles en nog wat, van praktisch tot in je hoofd en stigma. Ook wordt ervoor gepleit om veel meer naar de context te kijken. Het herstelbegrip is een individualistisch begrip, maar je moet ook kijken wat de sociale context daarin doet, zowel in positieve als in negatieve zin. Het is ook iets wat zich in een collectief afspeelt. Ook in een politieke context. Bovendien verschilt het ook per ziektebeeld. In het begin ging het vooral over psychose, maar langzamerhand kwamen er ook studies die zich richtten op persoonlijkheidsstoornissen, forensische psychiatrie, depressie, bipolair. Daar kwamen weer diagnosegebonden inzichten uit.

Iets wat we zelf geconstateerd hebben is dat in CHIME niet de *dignity of risk* zat. Je moet de moed, het lef hebben om risico's te nemen, iets te doen. Hulpverleners zijn er niet om jou dat uit het hoofd te praten. De *dignity of risk* lijkt in de loop der jaren wat versleten. Dat kwam doordat er meer oog kwam voor trauma en *trauma informed care* en het daarmee op de veilige kant terechtkwam. En daardoor kwam het risico's nemen dat de koplopers zoals Patricia Deegan belangrijk vonden, op de achtergrond. Wij hebben opgemerkt dat dat wel weer een beetje terug mag komen, natuurlijk wel in balans: je hebt voldoende veiligheid nodig om te herstellen, maar ook de ruimte om risico's te nemen. Je moet fouten mogen maken.

* Weeghel, J. van, Zelst, C. van, Boertien, D., Hasson-Ohayon, I. (2018). Conceptualizations, assessments and implications of personal recovery from mental illness: A scoping review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. Online First Publication, March 7, 2019. <http://dx.doi.org/10.1037/prj0000356>

2

We exploreerden en agendeerden een nieuw thema: preventie van EPA

Naast het bieden van goede zorg aan mensen uit de EPA-doelgroep, is het belangrijk om er alles aan te doen om te voorkomen dat het behandeltraject van ggz-cliënten een ongunstig beloop kent, waardoor deze cliënten op termijn gaan voldoen aan de criteria van EPA. Vanuit Kenniscentrum Phrenos is in kaart gebracht wat volgens Nederlandse experts de belangrijkste factoren en processen zijn die bijdragen aan chroniciteit en mogelijk aangrijpingspunten bieden voor de secundaire en tertiaire preventie van ernstige psychische aandoeningen. In een kwalitatieve studie zijn interviews gehouden met experts uit de verschillende deelterreinen van de ggz. Deze experts benoemen een groot aantal factoren waardoor het herstel van een psychische aandoening kan stagneren en de problemen een chronisch karakter kunnen krijgen. Voorstellen voor de verbetering van de preventie van EPA lopen sterk uiteen, maar over de noodzaak van verbetering en een aantal prioriteiten bestaat consensus. Over de resultaten van deze veldraadpleging is in juni 2018 een werkconferentie gehouden (Kan de E uit EPA?), en is een artikel geschreven dat inmiddels bij het *Tijdschrift voor Psychiatrie* is ingediend.

Jaap van Weeghel aan het woord

Preventie van Ernstige Psychische Aandoeningen



Preventie van EPA is bij Phrenos een nog oningeloste belofte van *Over de Brug* (2014). In dat plan van aanpak hebben we vooral goede zorg uitgewerkt voor mensen die al tot de EPA-groep behoren, maar je kunt natuurlijk ook de instroom verminderen door preventie van EPA.

Preventie van chroniciteit

Ik ben steeds meer geneigd het preventie van chroniciteit te noemen. Als je het hebt over chroniciteit, dat dingen duurzaam slecht blijven gaan, dan is het een aanduiding van wat zich in de praktijk voordoet en wat je wilt voorkomen, namelijk langdurig zorgafhankelijk blijven.

Conferentie

In april hebben we hierover een conferentie georganiseerd. Hierbij waren veel mensen uit de EPA-zorg, maar jammer genoeg te weinig mensen uit het behandelcircuit dat daaraan voorafgaat. Ik had het veel meer aan die voorkant willen hebben. Waarom komen sommige mensen met een depressie of angststoornis in een sociaal isolement terecht, gaan ze een marginaal, beperkt leven leiden? Wat moeten we doen om te zorgen dat ze daar niet in terechtkomen? Laten we het maatschappelijk en persoonlijk herstel niet te veel liggen?

Wat vinden de experts?

In 2017 en 2018 hebben we 34 deskundigen uit alle hoeken van de ggz geïnterviewd over factoren die chroniciteit in de hand werken en wat zou je eraan kunnen doen om dat te voorkomen. We spraken niet alleen over de EPA-zorg, maar juist over wat er gebeurt, voordat cliënten in de EPA-zorg terechtkomen. We spraken met mensen van de specialistische behandel-ggz (behandeling van angst, depressie, eerste psychose, persoonlijkheidsstoornissen, et cetera). Ook cliëntvertegenwoordigers natuurlijk en familie, en onderzoekers. Het was een heel rijtje indrukwekkende mensen. We zijn hierover een artikel aan het afronden. Dat hebben we nu aangeboden aan het *Tijdschrift voor Psychiatrie*.

Uit de gesprekken met de experts kwam een aantal punten waar we mee verder kunnen. We zijn wat betreft de diagnostiek te smal. We zien licht verstandelijke beperkingen of comorbiditeit met verslaving vaak over het hoofd. Ook het maatschappelijk herstel verdient veel meer aandacht: waarom zou je wachten met IPS tot mensen al een kilometer afstand tot de arbeidsmarkt hebben? Moet je dat niet al meteen inzetten zodat mensen hun baan niet verliezen of hun studie weer kunnen oppakken? Er moet ook veel meer naar het eigen verhaal geluisterd worden, veel meer op het persoonlijk herstelproces ingegaan worden. Behandelaars laten er te eenzijdig hun eigen ziektekundig verhaal op los. Ook moeten behandelaars veel meer familie en de sociale context betrekken en daarvoor ook toegerust worden.

Er zou geen breuk moeten bestaan tussen kinder- en jeugdpsychiatrie en volwassenenpsychiatrie. Ook moeten de behandelpsychiatrie en EPA-zorg meer bij elkaar betrokken raken. Mensen met ernstige psychische aandoeningen hebben immers ook recht op goede behandeling, en mensen in de behandelpsychiatrie moeten ook trajectbegeleiding naar studie en werk krijgen. Dit vraagt om veel meer samenwerking. Ook met het sociale domein.

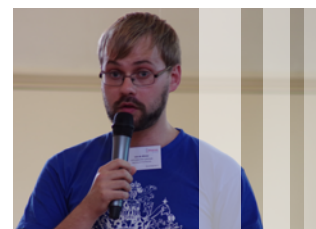
Nog een Over de Brug

Eigenlijk willen we een soort *Over de Brug*, maar dan een plan van aanpak voor preventie van EPA. Dat hebben we neergelegd bij VWS: geef ons de middelen om dat te doen.

In het kader van preventie doet Lars de Winter nu ook een studie (zie hierna) waarvan we de uitkomsten graag in dienst willen stellen van cohortstudies en ander onderzoek naar het beloop van psychische stoornissen in Nederland.

Lars de Winter aan het woord

Het beloop van psychose: een meta-analyse



In het kader van preventie van chroniciteit wilden we erachter komen hoe de transitie van beginnende psychische problemen verloopt naar een ernstige psychische aandoening (EPA). Daarvoor zijn we een literatuuronderzoek gestart.

We vonden zoveel literatuur dat we genoodzaakt waren ons in eerste instantie te beperken tot psychose. We vonden 6200 artikelen op het gebied van psychose en het beloop van psychose. Hieruit

hebben we 161 artikelen geselecteerd waarvan we data konden gebruiken voor een meta-analyse. Deze data zijn samengevoegd en gebruikt voor uitgebreide analyses over het beloop van een psychose. Heel kwantitatief dus.

We zijn nu met het eerste artikel bezig dat kijkt naar het beloop van psychoses, in een later stadium willen we ook nog onderzoeken welke factoren dit beloop beïnvloeden. Het beloop wordt in beeld gebracht op basis van 13 uitkomstcategorieën, die ingedeeld kunnen worden in de domeinen persoonlijk, functioneel, maatschappelijk en symptomatisch herstel.

Vier tijdscohorten

We hebben de studies ook ingedeeld in de vier globale tijdscohorten. De studies keken naar cliënten in verschillende fases van hun stoornis: de eerste 2 jaar; van 2 tot 5 jaar; van 5 tot 10 jaar en 10 jaar en langer na de eerste psychose. Die vier cohorten laten een ander beloop zien. Hoe langer je ziek bent, hoe minder rooskleurig je herstelproces eruitziet. Hiermee kun je erachter komen op welk vlak er in welk stadium nog verbetering te verwachten valt.

De resultaten

Hoe ontwikkelt het beloop binnen de vier bovengenoemde hersteldomeinen zich? In hoofdlijnen kun je daar het volgende over zeggen.

Op symptoomniveau zie je een zeer sterke verbetering tot aan ongeveer 10 jaar na de eerste psychose op het gebied van positieve symptomen (hallucinaties en wanen) en een veel minder sterke verbetering op de negatieve symptomen, (bijv. initiatiefloosheid, apathie, moeite met dagstructuur en motivatie). Ook comorbide symptomen, zoals angst, depressie en middelengebruik, verbeteren minder sterk. We kunnen nu voorzichtig concluderen dat negatieve en comorbide symptomen bij een psychose meer aandacht moeten krijgen.

Voor het herstel van functies hebben we gekeken naar cognitie en breinvolume. Dat ziet er minder rooskleurig uit. Het breinvolume krimpt in de loop der tijd en cognitie verbetert amper tot niet. Dit is verontrustend aangezien cognitieve problemen wel een grote invloed hebben op het functioneren van cliënten.

Op het gebied van maatschappelijk herstel hebben we gekeken naar algeheel maatschappelijk functioneren, specifieke sociale vaardigheden (zoals kwaliteit van relaties en zelfzorg) en participatie. Op het algeheel functioneren zien we een redelijke sterke stijging in de eerste 5 jaar. Daarna stagneert het. De verbetering bij het specifieke sociaal functioneren is minder sterk dan bij het algeheel functioneren. Bij de participatie zien we alleen een vrij sterke verbetering tussen de 2 en 5 jaar na een eerste psychose. Op basis van onze bevindingen zou je kunnen concluderen dat je vanaf dag één aan maatschappelijk herstel moet gaan werken en dat hier doorlopend aandacht voor moet blijven, omdat er dan de meeste winst te behalen valt.

Op persoonlijk herstel hebben weinig studies uitkomsten gerapporteerd. Twee uitkomstdomeinen die raken aan persoonlijk herstel zijn kwaliteit van leven en het subjectief welbevinden van de cliënt. Bij beide uitkomsten zie je een lichte verbetering in de eerste 5 jaar na een psychose. Daarna is geen verbetering of zelfs verslechtering zichtbaar. Hier lijkt een tendens te zijn dat hoe langer cliënten in zorg zijn, hoe minder tevreden ze zijn over hun leven en hun welzijn.

We gaan in 2019 nog door met deze studie. Het levert niet alleen inzicht op in het beloop van psychose, maar ook hoe we onze werkwijze in de gezondheidszorg kunnen aanpassen om het beloop te verbeteren.

3

We werkten aan de kennisinfrastructuur voor destigmatisering en sociale inclusie

Een belangrijke mijlpaal in 2018 was de oprichting van een landelijk kennisconsortium dat kennis over destigmatisering en sociale inclusie verzamelt, bundelt en aan het veld ter beschikking stelt. Dit gebeurt in samenwerking met vele kennis- en uitvoeringspartners, en is aldus een schoolvoorbeeld van het soort verbindingen dat Phrenos rond belangrijke vraagstukken tot stand wil helpen brengen. Belangrijke thema's voor het consortium zijn jeugd, leefomgeving en arbeid. Phrenos kon binnen het consortium al direct een paar aansprekende projecten uitvoeren. Allereerst deden we een 'nulmeting' om na te gaan hoe de Nederlandse bevolking denkt over mensen met psychische aandoeningen. Voorts begonnen we eind 2018 met een pilotstudie naar NECT (Narrative Enhancement & Cognitive Therapy), een interventie waarin cliënten worden geholpen om zelfstigma tegen te gaan en hun persoonlijk herstel te bevorderen.

Suzan Oudejans aan het woord

Kennisconsortium Destigmatisering en sociale inclusie



Ik ben in februari 2018 begonnen bij Phrenos met de opdracht om het Kennisconsortium Destigmatisering en sociale inclusie te coördineren. Er waren toen al veel geïnteresseerde partijen en op 20 april was het zover: het kennisconsortium werd officieel opgericht. Dat gebeurde tijdens een feestelijke bijeenkomst in het Dolhuys in Haarlem, onder andere door samen een puzzel te leggen. Voor elke deelnemer was er een stukje, maar er waren ook nog veel lege stukjes. En dus nog volop ruimte voor nieuwe partijen.

Waarom dit kennisconsortium?

In Nederland zijn er veel kennisinstituten, kenniscentra, universiteiten en andere organisaties die kennis en ervaring hebben op het gebied van stigma en destigmatisering en sociale inclusie. Maar die kennis en ervaring is nogal versnipperd beschikbaar. Mensen willen van elkaar weten wat ze doen, wat levert het op, doen we het juiste, van wie of wat kan ik leren? Het kennisconsortium moet een infrastructuur bieden waar al die kennis centraal beschikbaar komt en waar mensen elkaar weten te vinden, waardoor die activiteiten (nog) meer samenhang krijgen en beter worden. Nu het kennisconsortium een jaar bestaat, merk ik dat het een vorm van wetenschapscommunicatie is. Het doel komt overeen met dat van Kenniscentrum Phrenos, namelijk kennis verzamelen en delen.

Drie werkgroepen

Er zijn nu drie thema's waar werkgroepen op actief zijn. Iedere werkgroep heeft een kartrekker. De werkgroep Jeugd wordt getrokken door Sara van der Weerd van het Kenniscentrum Kinder-

en Jeugdpsychiatrie, de werkgroep Leefomgeving door Nicole van Erp van het Trimbos-instituut en de werkgroep Arbeid door Evelien Brouwers van Tranzo, Universiteit Tilburg. Deze werkgroepen hebben meegewerkt aan de invulling van het programma van het congres All Inclusive op 1 februari 2019. Daar werd duidelijk hoeveel er al gebeurt op het gebied van die drie thema's.

De bijdrage van Phrenos

Voor de start van het Kennisconsortium heeft Phrenos een nulmeting gedaan over hoe Nederlanders denken over mensen met psychische problemen. Dit onderzoek gaf weer aanknopingspunten voor interventies en onderzoek op het gebied destigmatisering. Voor het kennisconsortium hebben we een website ingericht en werkgroepen gefaciliteerd. Ook heeft Phrenos de organisatie voor het congres All Inclusive over destigmatisering en sociale inclusie op zich genomen.

Minder zelfstigma door NECT?

In het kader van destigmatisering voert Phrenos momenteel een haalbaarheidsonderzoek uit over NECT, Narrative enhancement and cognitive therapy. Dit is een therapie voor het verminderen van zelfstigma bij mensen met psychische aandoeningen. Deze therapie, die in de VS en Israël werd ontwikkeld, is onder meer gestoeld op cognitieve herstructurering. Mensen met psychische aandoeningen internaliseren in de loop van de tijd allerlei gedachten rondom hun ziekte. Dat komt door publiek stigma, structureel stigma, maar ook door stigma in de ggz. Ook psycho-educatie werkt niet altijd empowerend. NECT is erop gericht om je identiteit losser te maken van de aandoening die je hebt. In de VS en Israël is het uitgevoerd en is er onderzoek beschikbaar.

In Nederland zijn nu vijf teams van GGNet, Parnassia en Molemann gestart met de interventie. Ze krijgen supervisie van Illanit Hasson, een Israëlsche therapeut en onderzoeker die nauw betrokken is geweest bij de ontwikkeling van NECT. De therapeuten zijn heel enthousiast, en de cliënten ook. Bij het onderzoek vragen we ons af je wat tegenkomt als je deze interventie gaat uitvoeren in Nederland. Hoe wordt het ontvangen door cliënten, wat vinden therapeuten die het uitvoeren, hoelang blijven de cliënten in de interventie? Past de interventie zoals die is ontwikkeld goed voor de Nederlandse setting? Maar we kijken ook naar eerste uitkomsten: neemt het zelfstigma af? We kijken ook naar persoonlijk herstel met de Nederlandse Herstelschaal, en we nemen interviews af met cliënten en therapeuten. De eerste resultaten over de pilot verwachten we in december van 2019.



4

We introduceerden en implementeerden een nieuwe werkwijze: POD

Open Dialogue is een in Finland ontwikkelde werkwijze om mensen met (ernstige) psychische aandoeningen en hun omgeving te ondersteunen bij hun herstel. Open Dialogue is gebaseerd op zeven principes: directe hulp; sociaal netwerk-perspectief; flexibiliteit; verantwoordelijkheid; psychologische continuïteit; tolereren van onzekerheid; dialogisme. Om de ondersteuning bij herstel te optimaliseren zijn in de variant Peer-supported Open Dialogue (POD) ervaringsdeskundigen toegevoegd. Phrenos heeft, in samenwerking met vijf ggz-instellingen, POD in Nederland geïntroduceerd en, voorlopig op kleine schaal, geïmplementeerd. In januari 2018 is een boeiend congres over POD georganiseerd, is er gewerkt aan een Nederlandse POD-opleiding, zijn er voor koplopers *POD-refreshers* georganiseerd en is er een werkgroep voor POD-mentoren gestart. Belangrijke vraag is of POD ook in Nederland uitvoerbaar en effectief is. Daarom is een onderzoek naar de haalbaarheid, eerste resultaten en acceptatie van POD benadering voorbereid. Hopelijk kan dit onderzoek in 2019 van start gaan.

Dienke Boertien aan het woord

Peer-supported Open Dialogue



Op het gebied van peer-supported open dialogue (POD) is in 2018 veel gebeurd. We zijn het jaar begonnen met een goedbezocht en constructief congres over de eerste ervaringen in Nederland met POD. Ook hebben 26 mensen uit Nederland de POD-opleiding in Engeland gevolgd en zijn er 10 mentoren opgeleid. Tegelijkertijd zijn er allerlei werkgroepen bezig geweest om de implementatie in Nederland te verstevigen.

POD Nederland

POD Nederland is een samenwerkingsverband tussen de vijf instellingen die POD implementeren. Het bestaat uit vijf ggz-instellingen en Kenniscentrum Phrenos. Phrenos ondersteunt de kennisbundeling, uitwisseling en ontwikkeling. GGzE heeft een echt POD-team, MET ggz implementeert het binnen IHT, Altrecht binnen de afdelingen ABC en jongvolwassenen en Lister zoekt de verbinding met de wijkteams. Lentis is in 2018 aangesloten en zal POD onder andere binnen crisissituaties gaan inzetten. Alle vijf de instellingen hebben besloten om in 2019 weer 30 mensen op te laten leiden in Engeland en ook weer 6 mentoren.

De werkgroepen

Ten eerste is er de werkgroep Opleiding die kijkt hoe wij in Nederland een opleiding beschikbaar kunnen maken. Dat gaat in 2019 nog niet lukken, dus dit jaar gaan mensen nog steeds voor opleiding naar Engeland. We zijn er wel een eind mee gekomen. Inhoudelijk staat de opleiding klaar, alleen de randvoorwaarden moeten nog rond komen.

De werkgroep POD-refreshers heeft vier POD-refreshers georganiseerd voor de POD-getrainden om de deskundigheid verder te ontwikkelen, een bij GGZ Eindhoven en drie bij Phrenos. Thema's waren bijvoorbeeld reflecteren, hoe bewaak je het verschil tussen *personal* en *private* en tijdens de laatste *refresher* bogen we ons over de vraag wat betekent de P in de POD, wat biedt de peer? Dat gaf hele mooie inzichten en nuances. Deze middagen beginnen met een kleine theoretische inleiding, waarop we vervolgens met elkaar gedachten uitwisselen en rollenspelen doen om dat te oefenen.

Ook is er een werkgroep van de POD-mentoren. Die zijn drie keer bij elkaar gekomen om te kijken wat een goede invulling is van je rol als mentor in de POD-praktijk. Een belangrijke taak is bijvoorbeeld het begeleiden van POD-intervisie; een andere taak is het kwartiermaken voor POD binnen de organisatie en daarbuiten bij de samenwerkingspartners van de organisatie.

Tot slot kwamen de pilotleiders bij elkaar voor de POD-implementatie. Een modelgetrouwe inzet van POD botst op punten met het huidige systeem. Dat geldt onder andere voor de hoge intensiteit van de POD-gesprekken in het begin van een behandeltraject. Maar de positieve reacties van de cliënten en hun naasten motiveren zeer om de komende jaren verder te werken aan de modelgetrouwe toepassing van POD.

Op onderstaande foto zie je een POD-netwerkbijeenkomst, gespeeld tijdens het congres Dialogue first op 16 januari 2019. Bij een netwerkbijeenkomst staan verhalen centraal van de cliënt, maar ook van de mensen die de cliënt bij deze bijeenkomsten uit wil nodigen. Het doel is om alle stemmen in het netwerk te horen. Dit gebeurt op een niet-beoordelende, gelijkwaardige manier. Alle inbreng, ook als deze moeilijk te begrijpen is, neemt men serieus. De dialoog staat centraal, en niet het stellen van diagnoses of het bedenken van interventies.



5

We droegen bij aan het borgen en breder toepassen van IPS

Individuele Plaatsing en Steun (IPS) is een bewezen effectieve interventie om mensen met (ernstige) psychische aandoeningen naar en in een betaalde baan te begeleiden. Belangrijke uitgangspunten zijn: snel zoeken naar de gewenste baan en nauwe samenwerking tussen IPS-trajectbegeleiding en ggz-behandeling. Phrenos is het centrale punt van waaruit IPS in Nederland wordt verspreid. We verzorgen de scholing van IPS, waarbij wordt samengewerkt met de ontwikkelaars van IPS van het Rockville Institute, Westat, Verenigde Staten. In 2018 zette zich de trend door dat zich nieuwe doelgroepen voor IPS aandienen, zoals cliënten van RIBW' en en ggz-clieënten met *common mental disorders* (depressie, angst, etc.). Daarvoor is samen met GGZ Nederland, de Programmaraad en het ministerie van SZW een onderzoekregeling uitgewerkt die in 2019 van kracht wordt. Voorts werd de CREW-studie afgerond, waaruit bleek dat toevoeging van een cognitieve vaardigheidstraining (Circuits) aan IPS meerwaarde had: cliënten met een eerste psychose kwamen erdoor vaker aan het werk, werkten meer uren en behielden langer hun baan. Naast Circuits zijn er andere *add-ons*, zoals CORAL en WRAP, die de effecten van IPS in Nederland verder kunnen versterken.

Cris Bergmans aan het woord

Nieuwe doelgroepen voor IPS



Kenniscentrum Phrenos verzorgt de implementatie van IPS in Nederland. De implementatie begint met een kick-off bij de organisatie gevolgd door de training van medewerkers tot IPS-trajectbegeleider. Als de training is afgerond en de organisatie voert IPS-trajecten uit, volgt er een modeltrouwmeting. De ggz-instellingen leveren ieder kwartaal hun outcome-data en op basis daarvan zien we dat er in eind 2018 maar liefst bijna 2700 trajecten in Nederland liepen en het plaatsingspercentage gemiddeld 36 procent is.

In de 2017 en 2018 zijn ook steeds meer Ribw' en IPS gaan uitvoeren. Hierdoor kwamen steeds meer mensen van RIBW' en in aanmerking voor een IPS-traject en zijn twee instellingen met IPS gestart voor mensen met een psychische aandoening en een licht verstandelijke beperking. Ook zijn er ontwikkelingen gaande om IPS toegankelijk te maken voor mensen met *common mental disorders*, denk aan depressie of angst, IPS aan te bieden. In 2018 zijn ook steeds meer gemeenten IPS gaan financieren. Een mooie ontwikkeling.

IPS bij de RIBW

Doordat veel mensen met ernstige psychische aandoeningen vaak begeleid worden door RIBW' en, is IPS ook beschikbaar gekomen bij deze instellingen. Voorheen was het geheel gericht op ggz-behandelinstellingen. Op dit moment hebben we zeven RIBW' en die al IPS geven, te weten Kwintess, Cordaan, Lister, RIBW AVV, RIBW NR, Stichting Anton Constandse en Pluryn. In 2018 hadden zij

samen 253 cliënten in een IPS-traject. Ook zijn twee nieuwe RIBW'en gestart met de implementatie. Een groep van Levanto is op 6 november gestart met de training en Pameijer in december 2018. Het verschil voor RIBW'en is dat de IPS-trajectbegeleider daar onderdeel is van een ggz-begeleidingsteam en zij voor behandeling moeten afstemmen met een voorhanden zijnde ggz-behandelaar of indien deze niet in beeld is, met de betrokken huisarts.

De LVB-groep

Pluryn en Cordaan zijn instellingen die begeleiding bieden aan mensen met zowel een licht verstandelijke aandoening als een psychische aandoening. Zij zijn vorig jaar gestart met IPS en hebben al een aantal succesvolle trajecten doorlopen. Bij deze doelgroep ligt de focus in de begeleiding meer op de jobcoaching op de werkplek. Zaken die bij andere instellingen vaak belangrijk zijn, zoals openheid over je aandoening, hebben bij deze doelgroep minder nadruk. Dat gaat vanzelf al gemakkelijker.

Lichtere problematiek

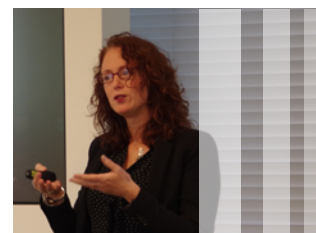
In 2018 zijn er in samenwerking met GGZ Nederland, de Programmaraad en het ministerie van Sociale Zaken de plannen ontstaan en uitgewerkt voor een onderzoeksregeling (bekostiging) van IPS-trajecten voor mensen met een *common mental disorder* die niet behoren tot de groep van mensen met ernstig psychische aandoeningen. Veel van deze mensen (31%) zitten in de bijstand. In deze regeling die in 2019 opengesteld wordt, komt de bekostiging vanuit gemeente en UWV samen.

UWV en gemeente

Ook in de bekostiging zijn er positieve ontwikkelingen. Steeds vaker kunnen mensen die in de bijstand zitten een IPS-traject doorlopen door financiering van de gemeente. Nu wordt IPS al gefaciliteerd door 21 gemeenten. Het gaat per gemeente nog niet om heel veel trajecten. Amsterdam, Nijmegen en Den Haag lopen hierin voorop. Deze toename kan mede worden toegeschreven aan de regionale plannen om de samenwerking te bevorderen tussen ggz, UWV en werk & inkomen die in 32 arbeidsmarktregio's gemaakt zijn en waar in veel plannen IPS-trajecten een onderdeel zijn.

Daniëlle van Duin aan het woord

Versterkt cognitieve training IPS?



In de zomer van 2018 is het CREW-onderzoek afgerond. In dit onderzoek onderzochten we of een cognitieve vaardigheidstraining de re-integratiemethode Individuele Plaatsing en Steun (IPS) zou versterken. Het waren vier roerige jaren.

Cognitieve problemen na een eerste psychose

We zijn het onderzoek begonnen in de zomer van de 2014 met de startbijeenkomst van alle teams die IPS én de cognitieve training gingen implementeren voor mensen met een eerste psychose. De combinatie IPS én cognitieve training is interessant omdat beide interventies deze doelgroep kunnen helpen en elkaar mogelijk kunnen versterken.

Een eerste psychose komt vaak voor in de leeftijd tussen 16 en 25 jaar. Dat is net de levensfase waarin je voor het eerst gaat werken, je opleiding volgt, je eerste relatie krijgt. Zo'n eerste psychose onderbreekt die ontwikkeling en dat kan heel lastig zijn. We weten dat ongeveer driekwart van deze mensen last heeft van cognitieve problemen, en ook als de symptomen van de psychose verdwijnen last blijven houden van klachten met geheugen, planning, aandacht. Ze kunnen niet meer zo goed twee dingen tegelijk doen, de colleges niet meer volgen, ze maken dubbele afspraken, enzovoort. Daar worden ze onzeker van en dat maakt het moeilijk om na de psychose de opleiding weer op te pakken of het oude werk weer voort te zetten.

Circuits en IPS

In dit onderzoek kregen mensen begeleiding bij het vinden van werk en/of opleiding met IPS, en daarnaast cognitieve vaardigheidstraining. IPS is een bewezen effectieve interventie. Als cognitieve training hebben we gekozen voor Circuits, een digitaal programma waarvan is bewezen dat deze het cognitief functioneren kan verbeteren. Er zijn aanwijzingen dat een programma als Circuits ook het dagelijks functioneren kan verbeteren, en dan vooral wanneer zo'n programma wordt gecombineerd met een rehabilitatieprogramma zoals IPS. In Circuits oefenen mensen veel met cognitieve vaardigheden, waardoor deze een gewoonte worden. Daarnaast leert men nieuwe strategieën aan om de aandacht, het geheugen en de planning te versterken. We vroegen ons af wat de wisselwerking tussen beide interventies zou zijn, in hoeverre het toevoegen van Circuits het effect van IPS zou kunnen versterken en of het mensen met een eerste psychose daarmee beter lukt om een betaalde baan te krijgen of een reguliere opleiding te volgen.

Het onderzoek

In totaal deden 15 VIP- en (F)ACT-teams mee van 10 ggz-instellingen. Het was een RCT, waarbij de deelnemers door randomisatie in de experimentele groep (IPS plus Circuits) terecht konden komen of in de controlegroep (IPS plus een controleconditie: het spelen van computerspellen). Het was een hele toer om voldoende deelnemers aan het onderzoek te krijgen. Het zijn namelijk best intensieve trainingen. IPS duurt wel een paar jaar en de cognitieve training duurde 6 maanden. De behandelaars legden hun cliënten uit dat ze met die training konden werken aan klachten die hun dagelijks leven zo lastig maakten, maar ze konden ook in de controlegroep terechtkomen. En daar hadden ze dan vaak geen zin in. Maar gelukkig hebben we uiteindelijk 73 mensen kunnen includeren en dat was voldoende.

Het bleek een succes

Wat heel mooi was, is dat de resultaten positief waren voor mensen die IPS én Circuits volgden. Er kwamen meer mensen aan het werk, ze werkten gemiddeld meer uur per maand en behielden hun baan langer. We hebben ook een positief effect gevonden bij het subjectief cognitief functioneren, empowerment en executief functioneren. Dat betekent dat het interessant is om mensen die een eerste psychose hebben gehad en graag weer willen werken of een opleiding volgen, maar ook last hebben van cognitieve klachten, naast een IPS-traject ook cognitieve vaardigheidstraining aan te bieden. In de training voor IPS-coaches wijzen we op de add-ons, zoals CORAL voor praten op het werk over je kwetsbaarheid of de mogelijkheid van traumabehandeling als dat nodig is. In dat rijtje hoort nu ook met recht een cognitieve vaardigheidstraining.

Van het rapport is een publieksversie gemaakt: [Het effect van IPS versterken met cognitieve vaardigheidstraining. Publieksversie resultaten CREW- studie.](#)

6

We hielpen integrale zorg en intersectorale samenwerking verwezenlijken

Het bevorderen van integrale zorg en intersectorale samenwerking ten behoeve van cliënten die dat nodig hebben, rekende Phrenos ook in 2018 tot zijn inhoudelijke kerntaken. Hieraan werd gewerkt vanuit het Actieplatform Herstel voor Iedereen, waarin 16 ggz-instellingen zich hebben verenigd om een derde meer herstel (of: een derde minder EPA) te realiseren. Phrenos coördineert de activiteiten van dit platform. De thema's integrale zorg en intersectorale samenwerking waren eveneens volop aan de orde in het project waarin de regionale Taskforces EPA werden geëvalueerd, in het project Nieuwe wegen ggz en opvang waarin Phrenos samenwerkte met Movisie, Trimbos en Vilans, en in het Netwerk Vroege Psychose dat ook in 2018 vanuit Phrenos werd ondersteund.

Chrisje Couwenbergh aan het woord

Best practices in the Taskforces EPA



We hebben in 2018 best-practices en randvoorwaarden voor samenwerking tussen ggz en sociaal domein verzameld uit tien taskforces EPA die in Nederland uitgevoerd werden. Dat leverde een implementatieplan op bestaande uit een 'keuzehulp' met daarin een overzicht van potentiële zorginhoudelijke best practices en een 'routekaart' met daarin landelijke lessen voor het opzetten van een taskforce.

Deze taskforces zijn geïnitieerd door het Zilveren Kruis om het ambulante aanbod te verbeteren en goede samenwerking tussen ggz en het sociale domein te bevorderen. Er was echter nog niet landelijk in kaart gebracht wat er in de regio's gebeurde. Het leek ons bij Phrenos zinnig om de kennis daaruit te verzamelen en dat breder beschikbaar stellen. We hebben een subsidieaanvraag gedaan bij de Stichting Achmea Gezondheidszorg en middelen gekregen om dit te doen.

Wat hebben we gedaan?

Voor het project hebben we de betrokkenen bij de taskforces geïnterviewd, een landelijke enquête, werkbezoeken, en relevante stukken bestudeerd. Ook wilden we kijken wat in de praktijk relevant was voor mensen voor wie het bedoeld is. Daarom hebben we focusgroepen gehouden, een met cliënten en een met hulpverleners uit de taskforces. Hun behoeften en prioriteiten hebben we in kaart gebracht door middel van een conjunctanalyse.

Lappendeken

Het bleek dat de fases van ontwikkeling waarin de taskforces in de verschillende regio's verkeerden, sterk verschilden. In een aantal regio's waren mensen vooral gericht op het opbouwen van samenwerking, en op het formuleren van visies. In andere regio's deden ze gezamenlijk casuïstiekoverleg.

In twee regio's (Utrecht en Drenthe) ging men samenwerken in een team. De samenwerking in deze twee regio's is daarna structureel voortgezet.

Twee taskforces zijn gestopt omdat het te moeilijk bleek om tot een gezamenlijke aanpak te komen.

Randvoorwaarden voor samenwerking

Het grappige was dat wij dachten dat we bij de taskforces veel zorginhoudelijke best practices zouden vinden. Maar het bleek veel meer over processen te gaan, over samenwerken. Hoe stap je in zo'n project? Met wie en wat is hun mandaat? Wat is de beste vorm? Waar moet je allemaal aan denken? Dat was in eerste instantie niet wat wij dachten op te halen, maar we beseften dat het een heel belangrijke bijvangst was. Het beschreef een proces en daar is de routekaart uit voortgekomen. Welke stappen moet je zetten? Niet alleen wat moet je doen, maar ook hoe moet je zo'n samenwerking inzetten? De routekaart is bedoeld om bestaande of nieuwe taskforces of soortgelijke initiatieven die gericht zijn op samenwerking, te helpen bij de opstart of verdere ontwikkeling.

Bovendien bleek dat de taskforces veel behoefte hadden aan heel praktische informatie. Dingen die op nationaal niveau ontwikkeld zijn, zoals de generieke module EPA, bleken niet bekend en werden niet gebruikt. Deze informatiebronnen en goede praktijken die we bij de taskforces aantroffen, hebben we gebundeld in de routekaart en keuzehulp. [<https://www.kenniscentrumphrenos.nl/wp-content/uploads/2019/02/Routekaart-met-keuzehulp.pdf>]

Behalve de routekaart en keuzehulp hebben we alles verzameld in een eindrapport* vergezeld door een uitgebreide onderzoeksverantwoording.

Hoe nu verder?

Wij konden natuurlijk geen blauwdruk geven van hoe een regionale samenwerking eruit moet zien. Daarvoor verschillen de regionale bestaande structuren te veel. Wel hebben we ook een paar aanbevelingen gedaan voor de toekomst. We merkten bijvoorbeeld bij de focusgroepen dat veel cliënten niet wisten dat ze in een taskforce zaten. Onze aanbeveling is daarom om het cliëntenperspectief zwaarder mee te laten wegen in de ontwikkeling, uitvoering en evaluatie van samenwerkingsprojecten. En betrek cliënten bij de casuïstiekoverleggen, het gaat immers over hen. Een ander idee waar Phrenos ook een rol in zou kunnen spelen, is om een landelijk leernetwerk op te zetten om samen kennis te bundelen, te delen en te ontwikkelen.

* Couwenbergh, C., Winter, L. de, Oudejans, S. (2019) *Verbeteren van zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen. Landelijke lessen en best practices uit de taskforces EPA voor regionale samenwerking van de ggz en het sociaal domein gericht op herstel en burgerschap van mensen met een ernstige psychische aandoening*. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos.

<https://www.kenniscentrumphrenos.nl/wp-content/uploads/2019/02/Onderzoeksrapportage-Taskforces-EPA-30012019.pdf>

Dorothe van Slooten aan het woord

Nieuwe wegen ggz en opvang



Nieuwe wegen ggz en opvang was een programma dat zich vooral richtte op het zoeken, vinden en uitproberen van nieuwe en goede manieren van samenwerking tussen ggz en sociaal domein en maatschappelijke opvang. Een samenwerking over de grenzen van het eigen domein. Daarbij was het ook nog heel belangrijk dat in al die projecten ervaringsdeskundigen op alle niveaus meewerkten. Dus niet alleen in uitvoering maar ook op beleidsniveau, in de projectgroep enzovoort. Ook stimuleerden we om buiten bestaande manieren van samenwerking en denkpatronen tot elkaar te komen.

Lerend netwerk

Wat het programma zo dynamisch, plezierig en inspirerend maakte was dat het een karakter had van een lerend netwerk. Er was coaching door themacoördinatoren, maar ook veel aandacht voor onderlinge ontmoeting, uitwisseling. Leren op allerlei belangrijke thema's.

De ondersteuning en coaching gebeurde door de vijf themacoördinatoren van de drie kennisinstituten, Kenniscentrum Phrenos, Trimbos-instituut en Movisie. Vilans deed de projectleiding en -ondersteuning en organiseerde met de themacoördinatoren en vertegenwoordigers vanuit deelnemende projecten de masterclasses over bijvoorbeeld communicatie, cocreatie of innovatief leiderschap.

Practice what you preach

In 2018 kwam het einde aan het programma in zicht en vond het slotcongres plaats. Het bijzondere daarvan was dat het door veel verschillende programma's was georganiseerd: Nieuwe wegen ggz en opvang', 'Schakelteam personen met verward gedrag', 'Regie in de regio', 'Opvang en Bescherming' en 'Inclusieve wijk'. Als samenwerking over de grenzen van je eigen domein je credo is, moet je dat bij een slotcongres ook zo doen, vonden we. Het was een heel dynamisch congres. Omdat deelnemers van alle kanten van de samenleving bijeenkwamen, kwamen mensen er veel initiatieven tegen die zij niet kenden. Dat sloot mooi aan bij ons programma: buiten je eigen domein denken, kijken, en samenwerken.

Veel verschillende projecten

Je had projecten die volgens een goed gedegen projectplan aan de slag gingen, zoals het WijCk Wonen project van Kwintes. Hieruit is een levendige woongemeenschap ontstaan. Je had ook projecten die gingen pionieren, kijken waar ze uit zouden komen en die beweging op gang wilden brengen, zoals E.V.A. (Eigenaar van Vraag en Aanbod) van de samenwerkende maatschappelijke opvangorganisaties in Leeuwarden.. Daar zocht men een manier om daklozen niet alleen zelf eigenaar van hun vraag maar ook van het aanbod te laten zijn.

Ieder project kreeg ondersteuning van een of twee themacoördinatoren. In die gesprekken bespraken we hoe een project liep, de knelpunten en winstpunten. Dan moet je soms noodgedwongen pas op de plaats maken, kijken naar wat je gedaan hebt, en waar je naartoe wilt met een project.

De factor tijd

Wat we vooral leerden was dat je moet tijd uittrekken om elkaar te leren kennen, de taal te begrijpen, gezamenlijke doelen te vinden, én om vooroordelen uit de weg te ruimen. Als je dat doet, zie je dat de horizon wordt verbreed. Je krijgt zoveel meer voor elkaar. Het gaat uiteindelijk allemaal om die cliënt in die wijk, waar wij met zijn allen voor willen staan, samen met die cliënt.

Afgerond maar niet klaar

Veel projecten zijn nog niet klaar en gaan nog door. Een voorbeeld daarvan is de samenwerking tussen Stichting de Tussenvoorziening in de regio Lekstroom met gemeenten en woningcorporaties. Zij hebben een werkwijze opgezet waarmee het daadwerkelijk lukt om huisuitzettingen te voorkomen. Het project wordt nu verder geleid door de gemeente en is in de lijn opgenomen. Er waren helaas ook projecten die gaandeweg tegen problemen aanliepen die ze niet konden oplossen.

Over het algemeen zag je echter een stijgende lijn in die samenwerking. Je zag dat mensen zich gedurende die twee jaar steeds meer een groep gingen voelen, dat andere domein gingen begrijpen en wisten hoe die samenwerking moest verlopen. Dat vond ik geweldig om te zien. Je moet tijd uittrekken voor een nieuwe vorm van samenwerking, maar dan krijg je het vaak wel voor elkaar.



7

We initieerden en ondersteunden lerende netwerken

Een lerend netwerk is een groep mensen die rond een bepaald thema met elkaar verbonden zijn en met elkaar leren. In het afgelopen jaar heeft Phrenos rond een groeiend aantal onderwerpen personen uit verschillende ggz-organisaties samengebracht in lerende netwerken. Dit was onder meer het geval in het Actieplatform Herstel voor Iedereen, in het Netwerk Vroege Psychose, het IPS-platform, de Werkplaats Herstelondersteuning en Nieuwe wegen ggz en opvang.

Daniëlle van Duin aan het woord

Actieplatform Herstel voor Iedereen!



Sinds 2018 wordt vanuit Phrenos de coördinatie, ondersteuning en monitor van het Actieplatform Herstel voor Iedereen! georganiseerd. Wat is er in 2018 met dit platform gebeurd?

Actieplatform Herstel voor Iedereen! is een bestuurdersplatform in de ggz om voor mensen met ernstige psychische aandoeningen 30% meer herstel te verwezenlijken. Het is een actieplatform. Er wordt al heel lang gesproken over hoe de ggz moet veranderen maar daarvoor moet daadwerkelijk actie ondernomen worden.

In 2018 zijn we begonnen om vanuit dat platform voor bestuurders meer verbinding te gaan maken met de rest van de ggz-organisaties: met de werkvloer, de professionals. Ook wilden we meer uitwisseling van kennis en ervaringen bewerkstellingen en een lerend netwerk maken.

Phrenos organiseerde in 2018 hiervoor drie landelijke werkconferenties. In die conferenties werden vanuit de aangesloten instellingen good practices gepresenteerd en er werden themanetwerken opgericht, waarin mensen vanuit verschillende instellingen een onderwerp uitwerken. Bijvoorbeeld de inzet van ervaringsdeskundigheid of werken in de wijk. Vanaf 2019 zullen de werkconferenties telkens door een themanetwerk worden ingevuld.

Actieplannen en monitor

Alle deelnemende instellingen hebben een actieplan gemaakt waarin ze aangeven hoe ze in de praktijk herstel willen gaan verbeteren. Van die actieplannen willen we ook het resultaat meten, of het daadwerkelijk de praktijk verbetert en het herstel van de doelgroep bevordert.

Daarvoor heeft Phrenos samen met het Trimbos-instituut een monitor georganiseerd, die uit drie onderdelen bestaat.

Ten eerste de feedback op de actieplannen in de triade. Hiervoor gaan triadische teams (daarin zitten behalve professionals en management ook cliënten en naasten) van verschillende instellingen elkaars actieplannen kritisch bekijken, wat kun je verbeteren, wat zijn de sterke elementen?

Een ander kwalitatief onderdeel van de monitor is de MoVIT (Model Voor Intercollegiale Team-uitwisseling). Daarbij gaan triadische teams bij elkaar in de keuken kijken. Ze pakken een punt uit het

actieplan dat ze met elkaar uitdiepen, de sterke kanten en de verbeterpunten aangeven. De MoVIT is geen audit, toetsing of certificering, maar is er om van elkaar te leren, ter inspiratie en reflectie. Daarnaast voert Phrenos in samenwerking met het Trimbos de kwantitatieve monitor uit van het platform. Het doel daarvan is om de drie vormen van herstel te meten, zowel symptomatisch, als maatschappelijk als persoonlijk herstel. Dat doen we met generieke maten en specifieke maten. Als een organisatie aan ART werkt of aan HIC, dan monitoren ze dat zelf met specifieke maten. Die houden we dan ook centraal bij, zodat we daar ook van kunnen leren. Maar alle instellingen gebruiken ook generieke vragenlijsten voor het meten van herstel, zoals de HoNOS, de MANSA, en de Integrale Herstelschaal voor die populaties, zodat we dan de instellingen kunnen vergelijken.

Nieuwe website

Ook zijn we gestart met het vernieuwen van de website. Het is nu een interactieve website, waarop leden van het platform zelf dingen kunnen uitwisselen zoals teksten, folders, trainingen. Mensen kunnen nu samen in een themanetwerk werken aan een product. Dat helpt ook de organisaties met elkaar te verbinden. Daarnaast wordt gewerkt aan een netwerk van communicatiemedewerkers uit de verschillende instellingen. Eind 2018 hebben we een communicatiemedewerker kunnen aanstellen: speciaal voor Herstel voor Iedereen!.

Met de verschillende initiatieven hopen we het actieplatform nog meer in te gaan richten als 'lerend netwerk', met een goede verbinding tussen de actieplannen vanuit het bestuur, de toepassing op de werkvloer en de monitoring door de onderzoekers. Waarbij op meerdere niveaus ervaringen kunnen worden gedeeld en organisaties van elkaar kunnen leren.

Dorothe van Slooten aan het woord

Netwerk Vroege Psychose



2018 was een veelbewogen jaar voor het Netwerk Vroege Psychose (NVP), niet in de laatste plaats omdat twee heren van het eerste uur afscheid namen. Wim Veling heeft in 2009 het voortouw genomen om het NVP op te zetten en Marcel van der Wal sloot al heel snel aan. Na acht bevlogen jaren was het echter tijd het stokje door te geven. Nynke Boonstra heeft op 1 juni 2018 de voorzittersrol van Wim Veling overgenomen en Liesbeth de Lange nam de plaats van Marcel over.

Het was mooi om te merken dat Wim met trots terugkijkt op dit eerste decennium van het NVP. Het is de pioniers gelukt om een hele hoop enthousiaste en gedreven mensen bij elkaar te brengen, en ook nog op een manier die ervoor zorgt dat de zorg voor mensen met vroege psychose concreet wordt verbeterd. Dan kun je denk ik zeggen dat er wat bereikt is!

Nynke komt dus eigenlijk in een gespreid bed, maar er is nog voldoende te doen. Zo is zij een warm voorstander van de nieuwe zorgstandaarden, waar het NVP en trouwens Nynke zelf ook, nauw bij betrokken waren. De EBRO-module Vroege psychose is in het voorjaar van 2018 door het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling (NKO) gepubliceerd. Nynke wil zich de komende jaren dan ook samen met het NVP hard maken voor meer bekendheid en implementatie van de zorgstandaarden.

Los van deze wisseling is er nog veel meer gebeurd bij het NVP. De subsidieprojecten MoVIT (**M**odel **V**oor **I**ntercollegiale **T**eamuitwisseling) en RijP (Adviesnota Herziening Rijgeschiktheid bij Psychose)



zijn beiden in 2018 grotendeels afgerond. MoVIT is onderdeel geworden van de monitoring van het Actieplatform Herstel voor Iedereen! Binnen het NVP is MoVIT bij twee instellingen in het Noorden van het land uitgevoerd. Dat zijn hele inspirerende bijeenkomsten, waar niet alleen op een thema verdiept en uitgewisseld wordt, maar waar ook een plan van aanpak aan gekoppeld wordt. Want wat gaan de teams de komende maanden met de uitkomsten doen?

Een ander mooi resultaat is dat de werkgroep van het project RijP in het najaar van 2018 een definitieve versie van de Adviesnota Herziening Rijgeschiktheid bij Psychose heeft opgeleverd, die in december de autorisatiefase ingegaan is. Daarnaast is dankzij de inspanningen van de werkgroep in juli 2018 al een aanpassing in de regeling doorgevoerd. Tussen 2016 en 2018 stond de overheidsregeling REG2000 (Regeling eisen geschiktheid 2000) vanaf een half jaar na remissie van de psychose alleen privégebruik van de auto toe. Beroepsmatig rijden was niet toegestaan. Dat is nu dus aangepast. Dankzij code 101 kunnen mensen na een psychose op verzoek geschikt verklaard worden voor beroepsmatig gebruik van de auto voor maximaal vier uren per dag, personenvervoer uitgezonderd. Voor de mensen voor wie dit geldt is dat een hele vooruitgang en overwinning! Daar zijn we dus heel blij mee!

Behalve mooie projecten heeft het NVP ook altijd een paar vaste onderdelen in het jaar, namelijk de bijeenkomsten. Op 9 maart 2018 organiseerden we de jaarlijkse Masterclass in Utrecht voor psychiaters, psychologen en verpleegkundig specialisten die werkzaam zijn op het terrein van (onderzoek naar) vroege psychose. Het thema was Stemming en slaap bij psychose, erg mooi en relevant. En op 2 oktober 2018 werd alweer de twaalfde jaarlijkse Netwerkonferentie gehouden, dit keer in samenwerking met het UMCG in Groningen. Een beetje als afscheid van Wim Veling, die die dag ook geïnaugureerd werd als

hoogleraar aan de RUG. Thema was 'Us and them – de sociale context van psychose'. Het programma ging vooral in op sociale oorzaken en gevolgen van psychose, zoals uitsluiting, discriminatie en ongelijkheid en werd er stilgestaan bij de vraag hoe het anders zou kunnen.

Ten slotte werd er tweemaal een contactpersonenoverleg voor de contactpersonen van de aangesloten teams georganiseerd. Dat zijn hele dynamische bijeenkomsten waar stilgestaan wordt bij belangrijke thema's zoals verslaving. Veel VIP-teams ervaren toch een soort handelingsverlegenheid bij de behandeling van jongeren met een psychotische kwetsbaarheid en daarnaast verslavingsproblemen. Bovendien blijkt het samengaan van verslavingszorg en zorg voor psychose in instellingen ook op problemen te stuiten. Moet je een geïntegreerde behandeling aanbieden? En zo ja, hoe doe je dat dan? Het NVP heeft hiervoor een werkgroep in het leven geroepen, waaruit in 2019 ook een vertegenwoordiger afgevaardigd wordt bij een landelijke commissie die zich in wil zetten voor goede geïntegreerde zorg bij verslaving en psychiatrische problemen. Verder hebben in 2018 drie studenten SPH gegevens verzameld bij alle bij het NVP aangesloten teams. Ze vroegen zich af wat de huidige stand van zaken met betrekking tot vroege psychose en verslaving is. Over dit soort vragen heeft het NVP op het jaarlijkse Psychosecongres een mini-symposium gehouden.

Als ik zo terugkijk op 2018 is het een jaar met veel verschillende mijlpalen. Een mooi en memorabel jaar. Ik denk dat de commissie NVP trots mag zijn op wat zij, samen met de leden, weer bereikt hebben!

8

We droegen kennis over via congressen en cursussen

In 2018 heeft Phrenos maar liefst 11 congressen, conferenties en studiedagen georganiseerd. In vrijwel alle gevallen waren het inhoudelijk boeiende bijeenkomsten die van de deelnemers een hoge waardering kregen. Maar alleen al vanwege de teruglopende deelnemersaantallen is er aanleiding om ons te herbezinnen op ons aanbod van congressen en cursussen. Daarmee zijn we in 2018 begonnen, mede in het licht van het gegeven dat onze medewerker op dit gebied vanaf begin 2019 niet langer bij Phrenos werkt.

Fons van de Kar aan het woord

Mooie lijst van bijeenkomsten in 2018



In 2018 organiseerde Phrenos 11 bijeenkomsten: drie grote congressen en acht kleine bijeenkomsten zoals de lezingen Herstel en Filosofie.

Het Congres Suïcidepreventie en de rol van de ervaringsdeskundige sprong er voor mij uit. Dat was een congres in opdracht van een onderzoeksproject van het UMCG waar Phrenos inhoudelijk bij betrokken was. Het was de kunst om de onderzoeksresultaten zo weer te geven dat voor een geïnteresseerd publiek duidelijk werd wat de bijdrage van de ervaringsdeskundige zou kunnen zijn op het terrein van de suïcidepreventie.

Dat congres was ook bijzonder omdat het voorkomen van suïcide, een zeer beladen, menselijk en zwaarwegend thema, werd gekoppeld aan een onderwerp waar we als Phrenos al jaren onze nek voor uitsteken: ervaringsdeskundigheid. Wat me het meest raakte was dat de reacties op de lezingen soms bijzonder persoonlijk waren. De integere manier waarop iedereen in de zaal met die opmerkingen en uitspraken omging heeft me geraakt. Misschien zit daarin ook wel de chemie van een goed congres, dat er dingen kunnen gebeuren, die mooi verlopen.

Goede sfeer

Als je een congres organiseert ben je verantwoordelijk voor de infrastructuur, dat het een goed programma is en dat het logistiek goed loopt, maar ook voor sfeer tijdens het congres. Het moet veilig zijn, vertrouwd, uitnodigend en het mooiste is als het uitdagend is.

Het POD-symposium (Dialogue first op 19 januari) werd ook heel positief ontvangen. Bij Peer-supported Open Dialogue (POD) voert men een open dialoog met elkaar over zaken die iemand in de weg zitten. Tijdens het symposium is het gelukt om die open dialoog te laten zien, te laten bestaan en niet te laten overspoelen door gewone congresdingen.

Preventie

Een van de kleinere bijeenkomsten was een invitational conference, Kan de E uit EPA? Het was een inspirerende bijeenkomst waar voor het eerst de preventieve blik van Phrenos goed zichtbaar werd.

Als je zo'n dag organiseert is de grootste uitdaging de mensen uit te nodigen die het onderwerp van alle kanten kunnen belichten. Voorafgaand aan de dag verandert dat gezelschap steeds van kleur en beweging. Uiteindelijk moeten de deelnemers de beoogde dynamiek tot zijn recht laten komen. Op dat proces heb je weinig vat.

Teruglopende deelnemersaantallen

Bij het Psychosecongres waren dit jaar veel minder mensen dan voorheen, 215 terwijl er vier jaar geleden nog 430 deelnemers waren. Waar ligt dat aan?

Het Psychosecongres is in 2005 begonnen als generiek algemeen congres waar alle ontwikkelingen van de schizofreniezorg getoond werden. Niet alleen de nieuwe ontwikkelingen, maar ook de state of the art. Een deel van die functie is in de loop der jaren overgenomen door congresbureaus die erachter kwamen dat je over rehabilitatie en herstel congressen kon organiseren. Bovendien gaat het tegenwoordig bij Phrenos vaker over zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen dan over psychosezorg. Een punt waar we niets aan kunnen doen is dat werknemers van ggz-instellingen niet meer zo vaak naar congressen mogen als in het verleden.

Afscheid

Ik neem nu afscheid van Phrenos. Dit was mijn werk: aandacht voor details. Daar moet je gezond neurotisch in zijn én het totale overzicht houden. Dat was fijn. Bovendien kon ik in dit verband bijdragen aan de weg naar een eigen dagelijks leven voor mensen met psychische aandoeningen. Het kan altijd beter!

Overzicht van congressen, studiebijeenkomsten en cursussen in 2018

- Dialogue First, 19 januari
- Masterclass vroege psychose over slaap, stemming en psychose, 9 maart
- Lezingencyclus Herstel en Filosofie, 2 maart, 18 mei, 5 oktober
- Samen werken aan sociale inclusie (programma Nieuwe wegen ggz en opvang), 15 maart
- Congres Suïcidepreventie: de rol van de ervaringsdeskundige, 12 oktober
- Deelnemersraad op 18 april, met aandacht voor de Anton Monitor (Anton Constandse), Cliënt Monitor (RIBW Brabant), scoping review herstel en herstelondersteuning, MOVIT en EUCOMS
- Oprichtingsbijeenkomst Kennisconsortium Destigmatisering en sociale inclusie in het Dolhuys te Haarlem, 20 april
- Werkconferentie "Kan de E uit EPA?", 8 juni
- Werkconferentie project regionale Taskforces EPA, 14 september
- POD expert meeting, 26 september
- Netwerkconferentie NVP, 2 oktober
- Deelnemersraad, 31 oktober, met aandacht voor het boek van levenservaring tot ervaringsdeskundigheid, het clubhuismodel, het werk van het CCE
- Phrenos Psychosecongres, 22 november

9

We deden op relevante thema's mee aan internationale samenwerking

Kennisontwikkeling en -verspreiding op het gebied van herstel, behandeling en rehabilitatie zijn in hoge mate internationale aangelegenheden. Dit houdt in dat Phrenos steeds vaker actief is in internationale uitwisselingen en samenwerkingsprojecten. Hieronder treft u overzicht van onze buitenlandse activiteiten en contacten aan. Vooral onze inspanningen op het gebied van werk en ggz (IPS), POD, destigmatisering, herstel en ervaringsdeskundigheid zijn in hoge mate internationaal gevoed en gekleurd. Zo heeft Phrenos in 2018 meegewerkt aan de voorbereiding van twee grote Europese kennisprojecten: CLEEAR over kennisontwikkeling inzake herstel en ervaringsdeskundigheid (geleid door prof. M. Slade, Verenigd Koninkrijk), en MINDUP over preventie van psychische stoornissen en suïcide op de werkvloer (geleid door prof. E. Arenman, Ierland).

Overzicht van internationale activiteiten

- Deelname IPS learning community; Annual meeting in Nashville, Tennessee, Verenigde Staten, 22-24 mei
- EUCOMS, onder andere mede-auteurschap van het consensus document 'Recovery for all in the community. Principles and key elements of community based mental health care
- Deelname aan de Open Dialogue trainers meeting in Helsinki Arcada University of Applied Sciences 14 – 16 september 2018
- Deelname aan de The International Open Dialogue Research Collaboration (IODRC), University College Londen 26th and 27th of February 2018
- Werkbezoek Vigdis Sveinsdottir, IPS-onderzoeker universiteit van Bergen, Noorwegen, 24-25 mei
- Werkbezoek van Kate Morgan, onderzoeker bij prof. Mike Slade, University of Nottingham, 30 en 31 mei
- Deelname aan congres Democracy and Community Mental Health Care in Triëst, Italië, 21-22 juni
- Samenwerking met dr. Ilanit Hasson-Ohayon (Bar-Ilan universiteit, Israël) inzake NECT, scoping review herstel en meta-analyse beloop psychosen.
- Presentatie resultaten CREW onderzoek op IEPA conferentie in Boston, VS, 8-10 oktober
- Bijeenkomst internationale groep Destigmatisering bij SSzS, op 1-2 november
- Voorbereiding Citizenship, Lived Experience, Empowerment And Recovery (CLEEAR) project
- Voorbereiding MINDUP

10

We brachten onze kennis in om overheidsbeleid te beïnvloeden

Ook op landelijk beleidsniveau is vanuit Phrenos gewerkt aan belangrijke strategische verbindingen. Zo is er met ambtenaren van het ministerie van VWS overlegd over mogelijke bijdragen van Phrenos aan de uitvoering van het nieuwe Bestuurlijk Akkoord GGZ. Voorts zijn er rond het thema werk en GGZ intensieve contacten met de ministeries van VWS en SZW, alsook met GGZ Nederland, MIND, VNG en Divosa, Dit gebeurt vooral in de stuurgroep van het landelijke covenant over dit onderwerp, waarin ook Phrenos vertegenwoordigd is. Met GGZ Nederland, MIND, Vereniging van Ervaringsdeskundigen en een aantal zorgaanbieders wordt samengewerkt rond een goede bekostigingsstructuur van de Ervaringsdeskundige in de ggz. Samen met de begeleidingscommissie van de monitor ambulantisering en hervorming langdurige zorg schreef Phrenos een brief aan de staatssecretaris (gevolgd door een uitnodiging voor een gesprek).

Interne organisatie

Bestuur

Vorig jaar namen wij afscheid van het bestuurslid Lidy Zaat (directeur Stichting Anton Constandse), die in het voorjaar van 2018 met pensioen ging. Zij werd opgevolgd door Marina Heslen (bestuurder RIBW Brabant). In 2018 was het bestuur als volgt samengesteld:

- Irene van de Giessen, lid (directeur Stichting HerstelTalent, adviseur van de afdeling EPA van de NVvP, hoofdredacteur van het tijdschrift Participatie en Herstel van mensen met psychische aandoeningen en psychosociale beperkingen)
- Marina Heslen, lid (bestuurder RIBW Brabant)
- José Manshanden, penningmeester (directeur GGD / directeur Publieke Gezondheid van de GGD Amsterdam)
- Niels Mulder, lid (hoogleraar Openbare Geestelijke Gezondheidszorg Erasmus Universiteit Rotterdam, psychiater en onderzoeker BavoEuropoort)
- Elsbeth de Ruijter, voorzitter (voorzitter raad van bestuur GGZ inGeest)
- Peter van Zuidam, lid (lid kenniscentrum Zorgverzekeraars Nederland, zorginhoudelijk adviseur GGZ Zilveren Kruis)
- Lara de Brito, lid (wethouder Gezondheid, Onderwijs en Voedsel, gemeente Wageningen)

Bureau

Eind 2018 telde het bureau van Phrenos veertien medewerkers (totaal 9,7 fte):

- Cris Bergmans, Individuele Plaatsing en Steun (IPS)
- Dienne Boertien, herstel, ervaringsdeskundigheid en participatie
- Chrisje Couwenbergh, beleid en onderzoek
- Daniëlle van Duin, implementatie en onderzoek
- Kristien Harmsen, communicatiemedewerker
- Iana Hilhorst (tot 1 mei), secretariaat
- Joyce Huls (vanaf 1 mei), secretariaat
- Fons van de Kar, scholing en congressen
- Jeanne Nitsche, directie, portefeuille algemene zaken
- Suzan Oudejans, implementatie en onderzoek
- Dorothé van Slooten, innovatie en vroege psychose
- Tinka Verweij, secretariaat
- Jaap van Weeghel, directie, portefeuille wetenschap
- Lars de Winter, wetenschappelijk medewerker



Jeanne Nitsche



Tinka Verweij en Joyce Huls



Kristien Harmsen

Op projectbasis werkten mee:

- Toine Ketelaars, signaleringen
onderzoek in buitenlandse publicaties
- Gerdie Kienhorst, Textability
- Bob Monter, website Werkplaats
Herstelondersteuning en POD

Stagiaires en werkervaringsplaatsen:

- Nicky de Bie, werkervaringsplaats
- Olivier Blonk, Joycelyn Claver en Irene Hanegraaf,
stage comorbide problemen psychiatrie en
verslaving
- Eric van den Bosch, werkervaringsplaats
- Sanne Loosschilder, afstudeerstage Master
Neuropsychologie

Publicaties 2018

Engelstalige publicaties

- Albers, W., Roeg, D., Nijssen, Y., Bongers, I., **Weeghel, J. van** (2018). Effectiveness of an intervention for managing victimization risks related to societal participation for persons with severe mental illness: A cluster RCT. study protocol. *BMC Psychiatry* 18(1). December 2018. DOI: 10.1186/s12888-018-1831-7.
- Albers, W., Roeg, D., Nijssen, Y., Bongers, I., **Weeghel, J. van** (2018). Profiling of victimization, perpetration, and participation: A latent class analysis among people with severe mental illness. *PLoS ONE* 13(11):e0208457.
- Beurs, E. de, Blankers, M., Delespaul, Ph., Duin, E. van, Mulder, N., Nugter, A., Swildens, W., Tiemens, B., Theunissen, J., Voorst, A. van, **Weeghel, J. van** (2018). Treatment results with severe psychiatric illness: which method is best suited to denote the outcome of mental health care? *BMC Psychiatry* 18(1), December 2018. DOI: 10.1186/s12888-018-1798-4.
- Bitter, N., Roeg, D., Nieuwenhuizen, C. van, **Weeghel, J. van** (2018). Training professionals in a recovery-oriented methodology: a mixed method evaluation. *The Scandinavian Journal of Caring Sciences* (accepted).
- Bruins, J., Helmus, K., **Weeghel, J. van**, Bartels-Velthuis, A., Pijnenborg, M. (2018). Reducing stigmatizing attitudes in high school adolescents: the effectiveness of watching a documentary about schizophrenia. *Schizophrenia Research*, June 2018. DOI: 10.1016/j.schres.2018.06.055.
- Duin, D. van, Winter, L. de**, Kroon, H., Veling, W., **Weeghel, J. van**. The interaction effect of rehabilitation and cognitive remediation on functioning in persons with SMI: SR and MA. SIRS (Schizophrenia International Research Society) conference. Posterpresentatie. Florence, 5 april 2018.
- Duin, D. van, Winter, L. de**, Oudt, M., Veling, W., Kroon, H., **Weeghel, J. van** (2018). The effect of rehabilitation combined with cognitive remediation on functioning in persons with severe mental illness: systematic review and meta-analysis *Psychological Medicine* (accepted).
- Kortrijk, H., Kamperman, A., Mulder, C., **Weeghel, J. van** (2018). Employment Rates in Flexible Assertive Community Treatment Teams in The Netherlands: An Observational Study. *Community Mental Health Journal*. January DOI: 10.1007/s10597-018-0233-0.
- Kortrijk, H., Schaefer, B., **Weeghel, J. van**, Mulder, C.L., Kamperman, A. (2018). Trajectories of patients with severe mental illness in two-year contact with Flexible Assertive Community Treatment teams using Routine Outcome Monitoring data; an observational study. *Plos One* (accepted).
- Sanches, S., van Busschbach, J., Michon, H., **Weeghel, J. van**, Swildens, W. (2018). Working Alliance. The Role of Working Alliance in Attainment of Personal Goals and Improvement in Quality of Life During Psychiatric Rehabilitation. *Psychiatric Services*, June 2018. DOI: 10.1176/appi.ps201700438.
- Swildens, W., Visser, E., Bähler, M., Bruggeman, R., Delespaul, P., Gaag, M. van der, Haan, Lieuwe de, Keet, R., Nijssen, Y., Os, J. van, Pijnenborg, G., Slooff, C., Vos, A. de, **Weeghel, J. van**, Wunderink, L., Mulder, C., Wiersma, D. (2018). Functional recovery of individuals with serious mental illness: development and testing of a new short instrument for Routine Outcome Monitoring. *Psychiatric Rehabilitation Journal*.

Weeghel, J. van, Couwenbergh, C., Bergmans, C., Michon, H., Winter, L. de (2018). Individual Placement and Support in The Netherlands; past, present and future directions. *Psychiatric Rehabilitation Journal* (accepted).

Weeghel, J. van, Zelst, C. van, Boertien, D., Hasson-Ohayon, I. (2018). Conceptualizations, assessments and implications of personal recovery from mental illness: A scoping review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. Online First Publication, March 7, 2019. <http://dx.doi.org/10.1037/prj0000356>

Nederlandstalige publicaties

Boertien, D. & Harmsen, K. (2018). Goede Praktijken van herstelondersteunende zorg Werkplaats Herstelondersteuning

Boertien, D. & Kusters, W. (Red) (2018) Filosofie bij Herstelondersteuning, opnieuw denken over geestelijke gezondheidszorg. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos, Stichting Psychiatrie en Filosofie Brouwers, E., Lugtenberg, M., Beurden, K. van, Terluin, B., **Weeghel, J. van**, Klink, J. van der, Joosen, M. (2018). Welke barrières ervaren bedrijfsartsen bij het gebruik van de richtlijn Psychische Problemen? Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde, 26(4), 164-168.

Erp, N. van, Kienhorst, G., Boertien, D., Vladar Rivero, V., **Weeghel, J. van** (2018). Destigmatisering op de kaart. Generieke module Destigmatisering biedt handvatten voor meer openheid en acceptatie. Participatie en Herstel 13(3): 13-22.

Gotink, R., Verrijp, T., Gosker-Venis, A., **Weeghel, J. van**, Gool, A. van (2018). Contacten met buurtbewoners met bewoners van beschermende woonvormen. Tijdschrift voor Psychiatrie, 60 (10), 682-687.

Meer, L. van der, **Weeghel, J. van** (2018). Rehabilitatie. In: Cahn, W. et al. (red.), Handboek schizofreniespectrumstoornissen.

Oudejans, S., & Spits, M. (2018). Stigmatisering van mensen met een psychische aandoening in Nederland. Amsterdam/Utrecht: Mark Bench/Kenniscentrum Phrenos

Oudejans, S., & Spits, M. (2018). Stigmatisering van mensen met een psychische aandoening in Nederland – uitgebreid rapport. Amsterdam/Utrecht: Mark Bench/Kenniscentrum Phrenos

Pelleboer-Gunnink, H., Brummel, A., **Weeghel, J. van**, Embregts, P. (2018). Doe maar niet, want dat kun jij niet. January 2018. In: M. Tirions, W. Blok & C. den Braber (red.), De capabilitybenadering in het sociaal domein, pp. 177-192. DOI 10.1007/978-90-368-1982-4_13.

Slooten, D. van (2018). Congrestival 'Sociaal & Gezond'. Tijdschrift voor Participatie en Herstel, 4.

Weeghel, J. van & Michon H. (redactie) (2018). IPS werkt! Handboek werken en leren met Individuele Plaatsing en Steun. Bussum: uitgeverij Coutinho.

Presentaties

Bergmans, C. (Meka McNeal, Cris Bergmans and Susanne Logsdon). Workshop Building Employer Awareness. Annual IPS International learning community 2018. Nashville, 23 mei 2018

Bergmans, C. IPS: mensen met ernstige psychische klachten aan de slag. Middagsymposium SWP. Amsterdam, 12 maart 2018.

Bergmans, C. IPS: mensen met ernstige psychische klachten aan de slag. Middagsymposium SWP. Amsterdam, 12 maart 2018.

Bergmans, C. IPS: mensen met ernstige psychische klachten aan de slag (houden) in reguliere baan of opleiding. Congres samen werken aan inclusie van de VNG. Nieuwegein, 15 maart 2018

Bergmans, C. Kick-off IPS bij Cordaan. Amsterdam, 5 maart 2018.

Bergmans, C. Kick-off IPS bij Pameijer, Rotterdam. 10 december 2018.

Bergmans, C. Kick-off IPS bij Reinier van Arkel, Vught, 31 mei 2018.

Bergmans, C. Kick-off IPS bij Ribw Arnhem & Veluwevallei, Arnhem, 8 januari 2018.

Bergmans, C. Presentatie IPS en werkgevers acquisitie bij brainstorm van UWV over de uitwerking van een expertiseontwikkeling servicepunt psychische gezondheid en werkgeversdienstverlening. Amsterdam, 24 januari 2018.

Bergmans, C. Presentatie over de principes van IPS op een bijeenkomst in het Europees Parlement van de Taskforce 'Support Services of Tomorrow'. 'Coproducing employment initiatives for young persons with disabilities and mental health problems'. Brussel, 30 januari 2018

Bergmans, C. Presentatie over IPS bij Gemeente Arnhem. Arnhem, 7 juni 2018

Bergmans, C. Presentatie over IPS bij Reinier van Arkel. Den Bosch, 8 februari 2018

Bergmans, C. Presentatie over IPS voor gezamenlijke cliëntenraden Oost-Nederland. Winterswijk. 30

Bergmans, C. Principes IPS voor werkbezoek Secretaris Generaal ministerie Sociale zaken en werkgelegenheid & ministerie van Financiën, Utrecht, 6 juni 2018.

Bergmans, C. Workshop IPS in de praktijk. F-ACT congres 20 september. Utrecht, 2018.

Boertien, D. Workshop F-ACT en informele zorg. F-ACT congres. Utrecht, 20 september 2019.

Couwenbergh, C. Lezing Herstel en het hervinden van sociale en maatschappelijke rollen bij een langdurige verslaving op symposium 'Zorgstandaarden verslaving van co-creatie naar samen uitvoeren' van Resultaten Scoren. Utrecht, 5 april 2018.

Couwenbergh, C. Lezing uitkomsten landelijke expertraadpleging op de 'Invitational conferentie Kan de E uit EPA? Voorkomen van chroniciteit' van Phrenos. Utrecht, 8 april 2018.

Couwenbergh, C. Presentatie preventie van EPA 'Werkconferentie Herstel voor Iedereen' van Actieplatform Herstel voor Iedereen. Utrecht, 5 september 2018.

Couwenbergh, C. & Winter, L. de. Presentatie uitkomsten Best Practices uit de Taskforces EPA op de 'Werkconferentie Best practices Taskforces EPA' van Phrenos. Utrecht, 14 september 2018.

Duin, D. van, Weeghel, J. van. The CREW Study: Cognitive REmediation and Work. Presentation at IEPA congress. Boston, 9 oktober 2018.

Duin, D. van, Winter, L. de, Kroon, H., Veling, W., Weeghel J. van. CREW Studie – Cognitieve REmediatie en Werk. Symposium Oratie Hans Kroon, Tilburg, 14 december 2018.

Duin, D. van, Winter, L. de, Kroon, H., Veling, W., Weeghel J. van. CREW Studie – Cognitieve REmediatie en Werk. IPS platform, Utrecht, 2 november 2018.

Duin, D. van, Winter, L. de, Kroon, H., Veling, W., Weeghel J. van. CREW Studie – Cognitieve REmediatie en Werk. Ministerie Sociale Zaken en Werkgelegenheid, Den Haag, 19 november 2018.

- Duin, D. van, Winter, L. de, Kroon, H., Veling, W., Weeghel J. van.** CREW Study Cognitive REmediation and Work. IEPA conference, Boston, 9 oktober, 2018.
- Duin, D. van.** Cognitieve Remediatie met CIRCuiTS. Phrenos Psychose congres, Zwolle, 22 november 2018.
- Oudejans, S., & Bie, N. de.** Bijeenkomst 'Wat is goede zorg?' – professionals. Utrecht, ENIK. 28 mei 2018.
- Oudejans, S., Bie, N. de, & Winter, L. de.** Bijeenkomst 'Wat is goede zorg?' – cliënten. Utrecht, ENIK. 30 mei 2018.
- Sinnema, H. Duin, D. van, Slooten, D. van.** Workshop implementation tools. Implementation Science conference. Amsterdam, 9 februari 2018.
- Slooten, D. van & Oudejans, S.** Workshop We like to move it: MoVIT! ART festival. Utrecht, 15 juni 2018.
- Slooten, D. van & Oudejans, S.** Workshop We like to move it: MoVIT! Psychose congres. Zwolle, 22 november 2018.
- Slooten, D. van.** Training co-facilitation MoVIT in het kader van Herstel voor Iedereen! Utrecht, 21 juni 2018.
- Slooten, D. van.** Training co-facilitation MoVIT in het kader van Herstel voor Iedereen! Utrecht, 26 september 2018.
- Weeghel, J. van.** Ambulantisering in de Nederlandse GGz. Studiebijeenkomst Zorgverzekeraars Nederland. Zeist, 7 november 2018.
- Weeghel, J. van.** Arbeid en psyche. Beknopt overzicht. Utrecht, 6 juni 2018. Studiebijeenkomst bij Altrecht. Utrecht, 6 juni 2018.
- Weeghel, J. van.** Beter in beeld. Destigmatisering en sociale inclusie van mensen met psychische aandoeningen. Vereniging van werkers in de jeugd forensische psychiatrie. De Bascule. Amsterdam, 28 september 2018.
- Weeghel, J. van.** Het begrip herstel. Een scoping review van systematic reviews en meta-analyses. Bijeenkomst Werkplaats Herstelondersteuning. Utrecht, 28 maart 2018.
- Weeghel, J. van.** Het begrip herstel. Een scoping review van systematic reviews en meta-analyses. Bijeenkomst Deelnemersraad Phrenos. Utrecht, 18 april 2018.
- Weeghel, J. van.** Individuele Plaatsing en Steun (IPS). Zo werkt het! Voordracht voor trajectbegeleiders in het CORAL-onderzoek in vijf Brabantse gemeenten. Tilburt, 25 oktober 2018.
- Weeghel, J. van.** IPS Quo vadis? Over doorontwikkeling van IPS, met behoud van kwaliteit en effectiviteit. Convenant arbeidsparticipatie UWV, GGz Nederland, VNG, etc. Amersfoort, 3 mei 2018.
- Weeghel, J. van.** Meer herstel, minder stigma. Over de toekomst van Phrenos. Deelnemersraad Phrenos. Utrecht, 31 oktober 2018.
- Weeghel, J. van.** Over het publieke stigma van mensen met psychische aandoeningen in Nederland. Symposium in het kader van de oratie van Hans Kroon. Tilburg, 14 december 2018.
- Weeghel, J. van.** Preventie van chroniciteit. Wat vinden deskundigen? Symposium Herstel voor Iedereen, Voorjaarscongres NVVP. Maastricht, 11 april 2018.
- Weeghel, J. van.** Preventie van chroniciteit. Wat vinden deskundigen? Veldraadpleging onder Nederlandse experts. Bestuurdersbijeenkomst Phrenos. Bunnik, 5 oktober 2018.
- Weeghel, J. van.** Preventie van chroniciteit: wat vinden deskundigen? Veldraadpleging onder Nederlandse experts. Parnassia Groep, Dag van de Inhoud. Den Haag, 27 september 2018.

- Weeghel, J. van.** Sociale afstand tussen mensen met psychische aandoeningen en andere Nederlanders. Een panelstudie. Startbijeenkomst Kennisconsortium Destigmatisering en Sociale Inclusie. Haarlem, 20 april 2018.
- Weeghel, J. van.** Voorzitter symposium IPS op Kennisfestival Arbeid. Den Bosch, 24 mei 2018.
- Weeghel, J. van.** Arbeid en gezondheid: zó werkt het. Kerstsymposium Arkin. Amsterdam, 20 december 2018.
- Winter, L. de.** Presentatie uitkomsten landelijke kwartaalcijfers. IPS platform. Utrecht, 18 mei 2018.
- Winter, L. de.** Presentatie update en nieuwe variabelen IPS kwartaaldata. IPS platform. Utrecht, 2 november 2018.
- Winter, L. de, Weeghel, J. van, Couwenbergh, C., Hasson-Ohayon, I., Oud, M. & Klaver, K.** Meta-analyse beloop psychose. Kan de E uit EPA. Utrecht, 8 juni 2018.
- Winter, L. de, Weeghel, J. van, Couwenbergh, C., Hasson-Ohayon, I., Oud, M. & Klaver, K.** Meta-analyse beloop psychose. Psychosecongres. Zwolle, 22 november 2018.

Colofon

Dit jaarverslag is een uitgave van Kenniscentrum Phrenos. Utrecht, april 2018.

TEKST

Jeanne Nitsche, Jaap van Weeghel en Kristien Harmsen

REDACTIE EN FOTOGRAFIE

Kristien Harmsen

OPMAAK

Studio aan de werf

KENNISCENTRUM PHRENOS

Da Costakade 45

3521 VS Utrecht

Postbus 1203

3500 BE Utrecht

T 030 293 16 26

kcp@kcphrenos.nl

www.kenniscentrumphrenos.nl



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