

Verslag van de Werkconferentie Kan de E uit EPA?

Utrecht, 8 juni 2018



Inleiding

Op vrijdagmiddag 8 juni 2018 organiseerde Kenniscentrum Phrenos de werkconferentie *Kan de E uit EPA?* in Zaalverhuur 7, op de Boothstraat 7 te Utrecht.

Aanleiding van de middag is het initiatief van Kenniscentrum Phrenos in samenwerking met GGNet om te onderzoeken hoe zorggerelateerde preventie van ernstige psychische aandoeningen verder vormgegeven kan worden. Preventie van ernstige psychische aandoeningen was een van de twee strategieën die in het plan van aanpak *Over de brug* werden voorgesteld om in Nederland 'een derde meer herstel' – of: 'een derde minder EPA' – te realiseren (Projectgroep plan van aanpak EPA, 2014). In dat plan is echter vooral de andere strategie - het bieden van goede zorg aan mensen die al tot de groep met EPA behoren – nader uitgewerkt.

Het initiatief richt zich op de mensen die al bij de ggz bekend en in behandeling zijn, met als doel de negatieve, blijvende impact die de kwetsbaarheid voor psychische aandoeningen op het dagelijks leven heeft te beperken of voorkomen. Het gaat dus om preventieve activiteiten die in principe binnen het bereik van de ggz en de aldaar werkende professionals liggen. Net als het herstelbegrip zelf, heeft tertiaire preventie meerdere dimensies en op al die dimensies zou je moeten inzetten; behandeling zodat de ziekte niet onnodig verergert, ruimte voor het hervinden van een (nieuwe) identiteit, voorkomen dat sociale en maatschappelijke rollen permanent verloren gaan.

Het project wordt vanuit Kenniscentrum Phrenos uitgevoerd door Jaap van Weeghel, Lars de Winter en Chrisje Couwenbergh. Naast een literatuurstudie hielden we interviews met (ervarings)deskundigen op de verschillende deelterreinen van de ggz . De resultaten van dit project werden op de werkconferentie voor het eerst aan aanwezige ggz-hulpverleners, bestuurders, gemeenteambtenaren en (familie-)ervaringsdeskundigen gepresenteerd en besproken. Voorzitter van de middag was Aart Schene, psychiater, hoogleraar Psychiatrie Faculteit der Medische Wetenschappen Radboud Universiteit Nijmegen.

Inleiding door Aart Schene:

De discussie over mensen met langdurige en complexe problemen loopt al lang. Recenter zijn we het beter gaan begrijpen wat er aan de hand is en gaan behandelen. Wat echter blijft veranderen is de context. De discussie over het verbinden van het medische en maatschappelijke domein is ook in de jaren '90 gevoerd. Toen was het misschien makkelijker dan nu, met het verbrokkelde zorglandschap en regionalisatie. Veel meer partijen ook van buiten de ggz zijn een rol in gaan spelen, en cliënten en ervaringsdeskundigen hebben een sterkere stem gekregen in het debat. Daarom is het nodig deze discussie nu opnieuw te voeren en aan te vullen met nieuwe bevindingen uit de expertraadpleging en literatuuronderzoek, die gepresenteerd worden.

Presentaties

Lars de Winter (stafmedewerker onderzoek Kenniscentrum Phrenos) geeft een overzicht van de voorlopige resultaten uit de eerste studie van de meta-analyse van de onderzoeksliteratuur over het beloop van meerdere dimensies van herstel (symptomatisch, persoonlijk en maatschappelijk) bij psychotische stoornissen. De resultaten van 196 studies, verdeeld over 286 internationale artikelen, zijn geanalyseerd. Hiermee kan gedegen wetenschappelijke basis worden gelegd voor het project. De eerste resultaten laten zien dat er over het algemeen de eerste vijf jaar de meeste verbetering optreedt. Bij positieve symptomen is er snel en succesvol herstel, bij negatieve symptomen en cognitie is er minder herstel naar verloop van tijd. Voor maatschappelijk herstel is er weinig verbetering naar verloop van tijd, en dat geldt ook voor uitkomsten omtrent welbevinden. Voor die laatste geldt dat er weinig studies zijn die hierover rapporteren, zeker in de eerste jaren dat de ziekte zich openbaart, wat an sich al een opvallende bevinding is.

In aparte vervolgstudies zullen de volgende vragen worden behandeld: Welke factoren dragen bij aan de verbetering en verslechtering van de psychische stoornis? Hoe verlopen de verschillende uitkomsten bij herstel en remissie? Hoe hangt verbetering/verslechtering van de ene uitkomst samen met de ander in het beloop over tijd?

Chrisje Couwenbergh (sr. stafmedewerker onderzoek en beleid Kenniscentrum Phrenos) geeft een overzicht van de bevindingen van een landelijke expertraadpleging. Deze bevindingen zijn gebaseerd op 34 interviews met experts vanuit de verschillende deeltherreinen van de ggz. Hen is gevraagd wat zij als de factoren voor chroniciteit zien en welke mogelijke aangrijpingspunten er zijn om dat proces te doorbreken. Het is een kwalitatieve studie, gebaseerd op interviews met deskundigen, over de Nederlandse praktijk. In de gesprekken is hen gevraagd naar de huidige situatie, maar ook naar de gewenste situatie. Daarmee is het geen weergave van feiten, maar ook een beschrijving van hun visie op de toekomst op dit punt.



Factoren waarvan experts aangeven dat ze in de huidige praktijk bijdragen aan chroniciteit zijn er op het niveau van de persoon en de naaste omgeving (bv. vroegkinderlijke traumatisatie, de tijd die verstrijkt voordat er de juiste behandeling start). Veel experts benadrukten ook dat de complexiteit van de samenleving enorm is toegenomen. Tegelijkertijd zijn maakbaarheid en zelfredzaamheid uitgangspunten geworden. Die maakbaarheid heeft grenzen: sociale exclusie en stigmatisering zijn niet zo maar weg. Soms is blijvende ondersteuning (als is het heel laag frequent of op een waakvlam) wel gewenst. De complexiteit van de samenleving heeft er ook toe geleid dat de positie van de ggz ingrijpend is veranderd. Van een centrale speler, is het een netwerkpartner geworden te midden van andere spelers in het veld. Het vraagt van de ggz om een bezinning op de eigen rol en positie.

Ook factoren binnen werkwijze van de ggz werden heel vaak genoemd. De werkwijze van de ggz is medisch en probleemgericht: het complete beeld en perspectief raakt kwijt. Mensen voelen zich niet gehoord. Er is weinig oog voor persoonlijk verhaal en ontwikkeling, sociale en maatschappelijke rollen, maar ook eventuele andere comorbide problemen komen niet aan het licht. Behandelaren hebben lage verwachtingen op cruciale momenten: tijdens crisissituaties, maar ook in de

opbouwfase zijn ze risicomijdend en bieden ze weinig ruimte voor vallen en opstaan. Zeker experts vanuit cliënt- en familieperspectief die we spraken, benadrukten dat het hen heeft verbaasd hoe snel ze het label 'chronisch' kregen en de negatieve impact die dat had. Uit onderzoek weten we dat bijna een kwart van stigma-ervaringen bij mensen met psychische aandoeningen plaatsvinden in de ggz-behandeling. Tot slot zorgen ook de fragmentatie in de zorgorganisatie en bekostiging voor discontinuïteit in individuele trajecten: tussen jeugd en volwassen ggz, Cure en Care, klinische en ambulante zorg, aanpalende specialismes (verslavingszorg, VG), tussen ggz en het Sociale Domein. Over veel zaken is men het eens, maar een groot verschil zat in het tempo en radicaliteit waarmee er te werk gegaan moet worden. Een deel van de experts stelt een radicale koers voor en ziet het huidige systeem als falend. Het andere deel ziet veel meer in bestaande te verbeteren en vreest het kind met het badwater weg te gooien.

Er is ook gevraagd wat experts zien als prioriteit voor het doorbreken van chroniciteit. Daar kwam de volgende top 7 uit naar voren, die nader wordt toegelicht:

1. Liever eerder dan later
2. Ruimte voor persoonlijk verhaal en perspectief
3. Betrekken familie en sociale context
4. Complete diagnostiek en behandeling
5. Inzet op maatschappelijk herstel vanaf dag één
6. Samenwerking binnen ggz en met Sociaal Domein
7. Competenties van hulpverleners

Algemene beeld dat naar voren komt uit de expertraadpleging is dat er grote consensus is dat de huidige praktijk verbetering verdient en daarvoor mogelijkheden zijn binnen ons bereik.

De referenten

Om de discussie aan te zwengelen geven vier referenten vanuit verschillende perspectieven een korte reactie op de gepresenteerde bevindingen.

Bert van Raalte (Ypsilon) sprak vanuit familieperspectief. Er zijn veel mooie inzichten gepresenteerd. Wat hij opmerkt is dat er in de praktijk van alledag nog zo weinig sprake is van systemisch handelen en denken. Er ligt een fantastische generieke module over de omgang met naasten. Maar als je naar de werkelijkheid kijkt lopen de ervaringen van cliënten en familie heel erg uiteen. Bij Ypsilon komen veel verhalen van minder goede ervaringen binnen en leren ze dat veel instellingen nog worstelen om met naastbetrokkenen om te gaan.



Er wordt veel onderzoek gedaan, maar mensen veranderen hun gedrag nauwelijks door kennis. Wat werkt wel? Ervaren en leren, duwtjes geven, en belonen en straffen.

Kees Lemke (psychiater/bestuurder GGNet) sprak vanuit het ggz-behandeling- en bestuurdersperspectief.

Ook al willen mensen die werken in de zorg anderen graag helpen te herstellen, lukt het ons nog niet om een derde meer herstel te bereiken. Het verlangen en drive is er wel in de ggz. Alleen de vraag is: hoe krijg je die spirit over bij alle medewerkers. Er zijn veel studiedagen waar bijvoorbeeld ter tafel

komt dat mensen met ernstige psychische aandoeningen 15 jaar korter leven dan andere mensen, of dat zo'n 25% van deze mensen ons niet begrijpen omdat ze op een te laag verstandelijk niveau zitten of dat een groot deel van deze mensen eigenlijk nooit herstelgerichte zorg hebben gehad, laat staan van meet af aan. Dat zijn grote dingen en iedereen zou zich af kunnen vragen: wie van mijn patiënten betreft dit? Maar dat doen we niet. Deze ambities gaan heel moeilijk naar de praktijk. Die stap naar handelen naar de inzichten: hoe gaan we die nemen?

Lara de Brito (wethouder gemeente Wageningen) sprak vanuit het gemeenteperspectief

Er zijn maar heel weinig mensen aanwezig uit het sociale domein. Dat zegt iets over hoe goed we elkaar ontmoeten. Dat geldt ook voor ervaringsdeskundigen. Hoe zou de presentatie van Chrisje eruit hebben gezien als veel meer geïnterviewden ervaringsdeskundig waren of werkzaam in het Sociaal Domein. Zou het beeld dan verschuiven naar de radicale vleugel?

Bij de gemeentes verschilt de kijk op ggz nogal. Dat maakt het extra lastig voor de ggz. We moeten de ogen openen, er is sprake van twee werelden, maar er is maar één persoon die in een gemeente leeft en die ondersteuning en hulp nodig heeft. Het is aan ons om dat bij elkaar te brengen. Ook is er meer kennis aan de voorkant bij de gemeentes.

Voor Wageningen geldt dat het inwonersperspectief, dus ervaringsdeskundigheid, vertrekpunt is voor alles wat we doen. Ervaringsdeskundigen bepalen, denken mee, omdat zij de ervaringskennis hebben die de woonconsulenten, jeugdconsulenten enz. niet in huis hebben.

We moeten streven naar één loket waar mensen terecht kunnen voor alles en dat wij aan de achterkant samen moeten kijken hoe we de verschillende werelden bij elkaar kunnen brengen en hoe we de kwaliteit van leven centraal moeten stellen en dat als uitgangspunt moet nemen.

De context is sinds 2015, sinds de decentralisaties zodanig veranderd dat het ook veel kansen met zich meebrengt om het nu ook echt anders te gaan doen.

Irene van de Giessen (directeur van Hersteltalent, organisatie die mensen met (ernstige) psychische begeleidt vanuit de Wmo) sprak vanuit cliëntperspectief.

Zij vertelt over zes collega's met een ernstige psychische aandoening, variërend van schizofrenie, bipolair tot persoonlijkheidsproblematiek. Alle zes hebben ze nauwelijks behandeling gehad. Ze hebben veelal trauma, waarvoor ze niet zijn behandeld, omdat er in de regio een ernstig tekort is aan mensen die traumabehandeling kunnen uitvoeren. Vier van hen hebben ernstige problemen met jeugdzorg. Ze hebben allemaal ernstige problemen met uitkeringen. Ze zeiden dat ze misschien wel veel meer hulp nodig hebben bij al die andere dingen dan bij de ziekte die bij hen is vastgesteld. Een ander belangrijk punt is dat deze collega's allemaal snel weer hun opleiding met succes hebben opgepakt ook al kregen ze van hun hulpverlener te horen dat ze er nog lang niet aan toe waren om verder te studeren, omdat ze bv. te psychosegevoelig zouden zijn. Deze collega's vertelden Irene ook dat ze vooral iemand nodig te hebben die veel kennis heeft van juridische zaken. Ingewikkelde regelgeving, systemen en formulieren zijn vaak een struikelblok. Bij Hersteltalent wordt gewerkt met verschillende rollen. Men komt binnen als cliënt maar al snel gaat men anderen ondersteunen of zelf iets ondernemen. Er ligt vooral nadruk op de sociale wensen van de mensen. Dus als iemand naar school wil, wordt alles in het werk gesteld om hem ook naar school te laten gaan. Door dat sociale en persoonlijk herstel heel hoog in het vaandel te zetten, zeggen mensen soms na een of twee jaar dat ze zich ook wel weer willen laten behandelen. Behandeling aangepast aan herstelfase en niet aan ziekte. Dat is belangrijk.

Discussie

Na de pauze volgde een gesprek in subgroepen over de volgende vragen:

1a) Wat vindt u van alle resultaten (incl. de referenten) tot nu toe?

b) Wat ontbreekt er eventueel nog?

2a) Welke punten hebben het meeste prioriteiten op korte termijn?

b) Hoe zou u adviseren om dat aan te pakken?



Na een half uur gaven de woordvoerders van de subgroepen plenair een terugkoppeling:

Jan Berndsen geeft aan dat de groep in de presentaties duidelijk een stimulans ziet om meer aandacht te hebben voor participatie. De opgave ligt niet alleen bij de cliënt. Het vraagt ook om een verandering in de samenleving. Belemmeringen in de praktijk zijn problemen met goede huisvesting en het onmiddellijk korten van de uitkering als iemand de eerste stap zet naar werk. Het Sociale Domein zou veel meer betrokken moeten worden. Ook het punt van iatrogene schade die mensen opdoen in de zorg, zou opgepakt moeten worden. Ook is er gesproken over het nut van Zorgstandaarden. Ze zouden vooral een rol moeten hebben in het kader van bijscholing, om in te zetten in combinatie met het persoonlijk kompas van de hulpverlener, en niet als externe norm.

Als prioriteiten ziet de groep:

- *Over de Brug* aanvullen met goede praktijken: een landelijk plan voor de ggz is waarschijnlijk niet opportuun. Wel het verzamelen van goede praktijken en dat kan worden opgetild tot een nationaal plan.
- Inzetten op de competenties van medewerkers: er is veel regedruk en de rol van de psychiater is te belangrijk geworden in het systeem en dat werkt belemmerend.
- Meer inbreng vanuit multicultureel perspectief.

In de subgroep van *Marijn van Ballegooijen* is vastgesteld dat de rol van gemeenten voor de epa-doelgroep niet helder is omschreven in de Wmo. Dat leidt tot onduidelijkheid over de verantwoordelijkheden, terwijl er wel belangrijke taken voor de gemeente liggen op het terrein van wonen, werk/inkomen (armoedebestrijding), veiligheid, jeugd- en VG-zorg. De Wmo biedt een grote kans, maar de bal blijft nu vaak liggen. Het hangt in de huidige situatie van personen af hoe de gemeente zijn rol invult. Als concrete vervolgstap zal Toke Tom, Themadirecteur Sociaal Domein van de gemeente Utrecht, dit punt inbrengen bij de G40. Youp van Zorge, coördinator personen met verward gedrag bij VWS, zal dit aankaarten binnen VWS en ook de behoefte aan uitwisseling van gemeentelijke Best Practices op het gebied van zorg en ondersteuning bij epa. Conclusie is dat ondanks dat gemeenten geen formele wettelijke rol hebben, wel graag bereid zijn de regie op dit thema mee op te pakken.

René Keet vat het gesprek uit zijn groep samen met dat alhoewel de visie in *Over de Brug* en *Herstel* voor iedereen breed gedragen wordt, het lastig is de vertaling naar de praktijk te maken. Ook de tweedeling radicalisme vs. reformisten is in de praktijk waarschijnlijk veel meer een glijdende schaal dan een tweedeling. EHealth was een thema dat werd gemist. Prioriteiten om op te pakken zijn de opleidingen van ggz-professionals. Als we medewerkers vanaf het begin af aan anders aanleren te werken, is dat veel efficiënter dan achteraf proberen te corrigeren. Zaken als (mogelijke) openheid over de eigen ervaring met psychische problemen, zijn nog altijd geen gemeengoed. Daarnaast is organisatieontwikkeling een belangrijk punt. Vaak zie je dat het bestuur vooroploopt in de ontwikkeling en wil vernieuwen, maar dat dat geen gelijke tred houdt met de ontwikkelingen op de werkvloer. De fase van 'bewust onbekwaam' waar medewerkers soms doorheen gaan, is niet gemakkelijk. Een bekostigingssysteem waarin de ggz wordt afgerekend op de gezondheid van de hele wijk, in lijn van de public mental health aanpak, zou een grote verbetering zijn. En investeren in jeugd. De sleutel hebben we zelf in handen: *"we zeggen vaak 'we staan in de file', maar we zijn de file."*



Sara van der Weerd vat het gesprek in haar groep samen. De presentaties waren boeiend, maar vanuit een perspectief van de langdurige ggz. Je kunt er ook op andere manieren naar kijken, bv. vanuit de Basis-ggz en dan ligt de nadruk minder op 'psychische problemen'. Het verhaal van Irene van de Giessen, over het belang van het vervullen van basisbehoeften, vond veel weerklank. Evenals de benodigde aansluiting met de Jeugd-ggz. De beoogde samenwerking tussen Kenniscentrum Phrenos en het Kenniscentrum Kinder-en Jeugdpsychiatrie gaat daar hopelijk ook aan bijdragen. De vraag hoe we de verandering in de praktijk zouden moeten brengen, is ook belangrijk. Waarom doen we de dingen waarvan we weten dat ze goed zijn, niet automatisch? We moeten de condities zo maken, dat ze het goede bevorderen. Opleidingen zijn ook belangrijk. Misschien moet je specialisten hebben op maatschappelijke vraagstukken en niet alleen op diagnose. We moeten beter gaan kijken naar wat mensen nodig hebben.

In de groep van *Maria Mauritz* was men benieuwd naar de verdere resultaten van de meta-analyse. Als prioriteiten uit de presentaties kwamen naar voren dat mensen betekenis kunnen geven aan hun leven en wat hen is overkomen. Daarbij kun je misschien beter spreken van 'verstellen' in plaats van 'herstellen'; je maakt iets nieuws in plaats van het oude in gelijke vorm terug te brengen. Een ander belangrijke punt om aan te pakken is de armoedeval waar mensen in terecht kunnen komen, het omgaan met instanties, en kritisch reflecteren op onze eigen rol als behandelaren. Hoe vaak vragen behandelaren aan hun cliënten *"Voel je je veilig bij mij? Zou je liever een andere behandelaar willen?"* Terwijl dat heel belangrijke factoren zijn voor het slagen van een behandeling. Samenwerking met netwerkpartners is ook een prioriteit, maar ingewikkeld en belemmeringen in organisatie en bekostiging ook niet snel op te lossen.

Elsbeth de Ruijters groep heeft één essentieel onderdeel gemist. De emotie in het verhaal, namelijk woede. Woede dat het nog steeds bestaat dat mensen gemiddeld 20 jaar eerder sterven, eenzaam zijn, en gemarginaliseerd in de maatschappij. Zonder die emotie en woede gaan deze rationele dingen er nooit komen, dus haar groep roept op tot woede. Is het een utopie te geloven dat het kan veranderen? Misschien, maar het huidige systeem vraagt om radicale aanpak. In de huidige situatie en machtsverhoudingen gaat er anders niets veranderen. Laat een hulpverlener beoordelen door de cliënt en bij twee keer een onvoldoende, moet deze zijn vak uit.

Plenaire discussie

Jaap van Weeghel en *Aart Schene* leidden de discussie. Punten die uit meerdere groepen terugkwamen, waren de belangrijke rol van het Sociaal Domein, die misschien ook wel duidelijker moet worden. Ook de aandacht voor een goede veranderstrategie om te zorgen dat de plannen in de praktijk gebracht worden, kwam meerdere keren terug.



Als suggestie werd genoemd om een gespecialiseerde maatschappelijk werker als schakel naar het sociaal domein in te zetten. Niet om functies over te nemen, maar te coördineren. Deze functie is in de ggz wegbezuinigd. De goede balans vinden in verandermanagement is heel belangrijk. We moeten ervoor waken alles weer in de ggz te trekken, maar een nieuwe gezamenlijke werkwijze vinden. Misschien moet de ggz daartoe eerst scherper zijn over de eigen koers en verantwoordelijkheden en daar vervolgens het gesprek over aangaan. Het gesprek over wie wat doet moet beter gevoerd worden. Voor de ggz is lastig dat



de invulling nu per gemeente zal verschillen. En een gesprek over taken en verantwoordelijkheden verzandt echter ook al snel in een terugtrekkende beweging van beiden partijen op financiële scheidslijnen. We moeten de kansen die decentralisatie, waarbij diversiteit het uitgangspunt is, tot voordeel maken. Neem de verklaring van de Rechten van de Mens als overkoepelend kader, en laat partijen dat regionaal invullen. Ook zijn er in het buitenland, bv.

Australië, heel goede voorbeelden als het gaat om preventie.

Hoe nu verder?

Jaap van Weeghel stelde vraag of de urgentie hoog genoeg is om deze veranderingen te bewerkstelligen. En of een nationaal plan, dat regionaal kan worden ingevuld, daarbij noodzakelijk is. Er lijkt in ieder geval behoefte om samen te leren en Best Practices te beschrijven. Er zijn al diverse regionale leerkringen, bv. het Jongeriusoverleg, maar waarschijnlijk is het bereik daarvan in beide werelden nog niet groot genoeg. Zou een nieuw gezamenlijk integratiepunt nodig zijn? Het probleem is er groot genoeg voor, het verdient een landelijk plan en de emotie moet daar ook in (Niels Mulder). Dat landelijke plan moet kort en bondig zijn, op hoofdlijnen, zodat het ingevuld kan worden al naar gelang de lokale verschillen. Misschien kan *Over de Brug* als uitgangspunt dienen, en moeten meer partijen van buiten de ggz worden betrokken (Jan Berndsens). Geef mensen hun rechten terug, laat de keuze bij de mensen om wie het gaat (cf verklaring rechten van de mens) (Irene vd Giessen).



Utrecht, 22 juni 2018

Auteurs: Kristien Harmsen en Chrisje Couwenbergh, Kenniscentrum Phrenos