

Psychiatrie en samenleving: zoeken naar verbinding



Rede, uitgesproken door
prof. dr. Hans Kroon

Prof. dr. Hans Kroon is psycholoog en sinds december 2017 bijzonder hoogleraar 'Ambulantisering en Deinstitutionalisering', verbonden aan Tranzo, wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn van de faculteit Tilburg School of Social and Behavioral Sciences van Tilburg University. De leerstoel is ingesteld vanwege het Trimbos-instituut waar Kroon tevens werkzaam is.

Psychiatrie en samenleving: zoeken naar verbinding

Prof. Dr. Hans Kroon

Rede,

in verkorte vorm uitgesproken bij de openbare aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Ambulantisering en Deïstitutionalisering aan Tilburg University op 14 december 2018 door Prof. dr. Hans Kroon.

Psychiatrie en samenleving: zoeken naar verbinding

© Hans Kroon, 2018
ISBN: 978-94-6167-383-1

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier.

www.tilburguniversity.edu/nl

Inleiding

Mijnheer de Rector Magnificus,

Dames en heren,

Ambulantisering en deïstitutionalisering, de titel van mijn leerstoel, het zijn twee begrippen die min of meer hetzelfde betekenen. Voor de zekerheid gebruik ik ze allebei, om aan te geven dat het een tweezijdig zwaard is. Overal in de wereld, ook in Nederland hebben we bedacht dat zorg in een institutie te vaak het antwoord was op de problemen van mensen met psychische problemen. Zorg en ondersteuning zouden veel meer in de samenleving moeten worden geboden. Mensen met psychische problemen zouden, net als ieder andere burger, zo veel mogelijk in staat gesteld moeten worden om in de samenleving te wonen, werken en sociale contacten te hebben, conform het VN-verdrag over gelijke rechten van mensen met een handicap.

Deïstitutionalisering en ambulantisering, het gaat in de basis over minder verblijf in een institutie en meer zorg en ondersteuning daarbuiten. En niet als doelen op zich, maar omdat we denken dat dat beter is voor mensen met psychische problemen én voor de samenleving als geheel.

In mijn loopbaan als wetenschapper, heb ik me vooral bezig gehouden met het tweede deel van de opgave: welke zorg en ondersteuning geeft de beste kans op een zo gezond, aangenaam en sociaal mogelijk leven in de samenleving en hoe kunnen we dat organiseren? In het Engels noem ik mijn leerstoel daarom Community Mental Health, een begrip dat zich moeilijk naar het Nederlands laat vertalen.

Ik zal eerst ingaan op de motieven voor deïstitutionalisering. Wat dreef beleid, praktijk en wetenschap om te streven naar wonen, zorg en ondersteuning buiten de institutie? En waarom is het tegelijk een thema dat zo omgeven is met ambivalenties: het streven is nog niet uitgesproken, het beleid nauwelijks in gang gezet, of de twijfels slaan toe. We zien daarom door de eeuwen, en in de afgelopen decennia, golfbewegingen van opbouw en afbouw van institutionele zorg.

Motieven voor deinstitutionalisering

Een belangrijk motief voor deinstitutionalisering is het denken in termen van gelijke rechten van mensen met een handicap: waarom zouden we hen van onze samenleving uitsluiten en stigmatiseren? Net als anderen hebben zij het recht om zelf keuzes te maken over hun leven, met wie ze omgaan en waar ze willen wonen.

Na de Tweede Wereldoorlog groeide in veel westerse landen de afkeer van het psychiatrisch ziekenhuis. In de decennia daarvoor waren grote psychiatrische ziekenhuizen ontstaan, veilig afgezonderd van de stad, gelegen in de bossen of de duinen. Er werd gewezen op misstanden: het psychiatrisch ziekenhuis had meer weg van een gevangenis of concentratiekamp dan van een behandelcentrum. En er rezen vragen of mensen die opgenomen werden niet eerder slechter van een opname werden, dan dat ze ervan opknapten. Patiënten gleden in het ziekenhuis af, waardoor ze uiteindelijk het instellingsterrein niet meer konden verlaten en een zogenaamde long-stay patiënt werden.

Goffman (1961), een Canadees socioloog, deed in de jaren vijftig diepgaand etnografisch onderzoek naar het sociale leven in dergelijke ziekenhuizen. In zijn klassieke studie “Asylums” analyseerde hij ze als “totale instituties”, net zoals gevangenissen en kloosters, met als gezamenlijk kenmerk dat het hele persoonlijke en sociale leven zich binnen de muren van de instelling afspeelt.

Goffman beschreef een proces waarin iemand als burger door naasten en de hulpverlening, vaak onvrijwillig, werd afgeleverd bij het ziekenhuis. Vervolgens bepaalde de staf wat hij of zij mocht doen en wanneer. “Compliance”, trouw volgen wat werd opgedragen, was een belangrijk doel. Dat had praktische achtergronden, omdat er weinig personeel was in de ziekenhuizen, en de patiënten het gemakkelijkst te begeleiden waren als iedereen dezelfde kleding droeg, hetzelfde programma volgde en zich kalm gedroeg. De staf hanteerde het medisch model. Men ging ervan uit dat de patiënten ongetwijfeld niet voor niets waren opgenomen, had vooral oog voor wat iemand mankeerde, en wisselde dat in overdrachten en in het dossier met elkaar uit. Als de patiënt dat beeld probeerde te nuanceren, dan vertelde men: “Ik heb een ander verhaal gehoord”.

De discrepantie tussen het burgerleven van weleer en deze nieuwe gecontroleerde situatie, was, zo beschreef Goffman, alleen op te lossen als de opgenomen patiënten er gaandeweg zelf in gingen geloven dat ze kwetsbare, onmachtige,

afhankelijke mensen waren. Dat was althans de weg van de minste weerstand, die velen volgden. Protest of ander lastig gedrag leidde tot afzondering of overplaatsing.

Veel van de opgenomen patiënten construeerden een levensverhaal, waarin ze door allerhande tegenslagen, buiten hun eigen toedoen, in dit diepe dal terecht waren gekomen. Tegen de medepatiënten had men het niet over de persoonlijke problemen – dat zou volgens de staf maar stress veroorzaken – maar over dat levensverhaal met al die tegenslagen. Mocht men weer met ontslag gaan, dan had men vanaf dat moment het stigma van de psychiatrisch patiënt, waarbij al het gedrag als een uiting van de ziekte werd gezien. Sociale relaties die men dan nog had, waren uit bezorgdheid of liefdadigheid, maar zelden een wederkerig sociaal contact. Goffman noemde dit hele proces “mortification”, het afsterven van de identiteit.

Het betoog van Goffman kreeg bevestiging door films en documentaires die een grimmig beeld lieten zien van het leven in een institutie. Ze toonden mensen die met lege blikken voor zich uitstaarden, zielloos ronddwaalden of onder dwang electroshocktherapie kregen.

Goffman richtte zich in “Asylums” op het institutionaliseren. Het vertrekpunt van zijn studie is het moment dat een patiënt, meestal onvrijwillig, wordt afgeleverd bij het ziekenhuis. In andere sociale studies uit die tijd, die verschenen in gerenommeerde psychiatrische tijdschriften, werd dit beeld verbreed naar het gehele proces waarin mensen met beginnende problemen uiteindelijk chronisch psychiatrisch patiënten werden (Gruenberg, 1967). Het proces werd ook wel beschreven als het hospitalisatiesyndroom: mensen worden afhankelijker, verliezen vaardigheden, en durven geen verantwoordelijkheden meer te nemen, waardoor ze uiteindelijk een levenslang verblijf in de voorziening verkiezen boven zelfstandig wonen. Uit epidemiologisch onderzoek bleek dat na een opnameperiode van twee jaar, de kans op ontslag nagenoeg afwezig was.

Naast het sociale proces kwam gaandeweg meer aandacht voor de interactie met psychische kwetsbaarheden. Geredeneerd vanuit de etiketteertheorie werd door sommigen het beeld geschetst dat mensen, vanwege gedrag dat als afwijkend beschouwd werd, op enig moment een psychiatrisch label kregen opgeplakt, en werden opgenomen en uitgesloten in plaats van beter gemaakt. Gaandeweg

groeide het inzicht dat de neerwaartse spiraal een verwevenheid was van psychische kwetsbaarheid, beperkingen in het functioneren en ongunstige sociale omstandigheden.

De hospitalisatieprocessen, en het traumatiserende effect ervan, zijn terug te lezen in vele persoonlijke ervaringsverhalen. Het is daarom niet verwonderlijk dat ervaringsdeskundigen binnen de herstelbeweging tegenwoordig zo veel waarde hechten aan het met elkaar construeren van een alternatieve persoonlijke biografie die recht doet aan de persoonlijke identiteit, krachten en talenten: het herstelverhaal (Boevink, 2006).

Deinstitutionalisering heeft ook een therapeutische grondslag. De overtuiging groeide dat een opname vaak geen therapeutisch adequate oplossing is voor de problemen die de aanleiding vormden tot de opname. Een opname heeft vaak een negatieve indicatie (de naasten of de hulpverlening weten zich geen raad meer) in plaats van een positieve (psychiatrische behandeling in een gecontroleerde setting is nodig). Mensen in acute stress bij elkaar zetten op een afdeling, lijkt niet de meest voor de hand liggende oplossing om hun stress beter hanteerbaar te maken. Als de stress dan te hoog oploopt of agressie dreigt en het leefklimaat op de afdeling uit balans dreigt te raken, dan volgt afzondering in een separeercel of krijgt men een hogere dosis psychofarmaca.

Het oorspronkelijk motief in de negentiende eeuw voor de oprichting van gestichten was om mensen zodanig toe te rusten dat ze hun plaats in de samenleving weer zouden kunnen innemen. In de afgelopen decennia groeide het inzicht dat in de kliniek opgedane vaardigheden om een zelfstandig leven te leiden onvoldoende generaliseren naar die andere omgeving. De vaardigheden kunnen beter worden geleerd op de plek waar men ze feitelijk wil toepassen. Dat riep twijfels op over het nut van resocialisatie-afdelingen op het ziekenhuis-terrein.

Een laatste en niet onbelangrijk motief voor deinstitutionalisering is dat langverblijvers die aanvankelijk opzagen tegen een verblijf in de samenleving en toch werden ontslagen, vervolgens tevredener waren over het verblijf in de samenleving dan in de institutie.

Internationale wegen naar zorg in de samenleving

Het lijkt gemakkelijk om de principes te beschrijven van goede zorg en ondersteuning voor mensen met ernstige psychische problemen en hoe je die het beste kunt organiseren. De zorg moet ertoe bijdragen dat mensen een gezond, maatschappelijk en sociaal verbonden leven in de samenleving kunnen leiden, volgens hun eigen wensen, en met een goede kwaliteit van leven.

De zorg moet doelmatig zijn en op individuele maat, of zoals dat tegenwoordig heet: gepersonaliseerd. De zorg moet niet intensiever en gespecialiseerder, maar ook niet lichter zijn dan nodig, tijdig ingezet, en niet onnodig beschermend, want wat mensen zelf of met hun omgeving kunnen, moeten ze vooral zelf doen.

Tot zover zijn dit algemene principes die zo ongeveer voor alle problemen en doelgroepen opgaan. Van meet af aan was duidelijk dat voor de institutionalisering meer nodig was dan het voorkomen van psychiatrische opnamen en het ontslaan van de langdurig opgenomen patiënten. Zeker met de beelden van de zielloos ronddwalende patiënten voor ogen was duidelijk dat zij niet op slag en sprong naar tevredenheid in de samenleving zouden kunnen functioneren.

Grofweg zijn er acht lijnen van actie geweest:

- Humanisering, meer menswaardige, “holistische” zorg met minder dwang binnen het ziekenhuis zelf. Een huidig voorbeeld daarvan in Nederland is de zogenaamde High & Intensive Care opnamekliniek.
- Het opzetten van een gedifferentieerd palet aan alternatieve, kleinschaliger woonvormen in de samenleving, zoals in Nederland de beschermde woonvormen.
- Het voorkomen van een opname door ambulante crisisinterventie, in Nederland momenteel onder de vlag van Intensive Home Treatment.
- Meer geïntegreerde ambulante alternatieven voor verblijf in een ziekenhuis via multidisciplinair samengestelde behandelteams, zoals Flexible Assertive Community Treatment.
- Inzet van een cultuurverandering naar herstelondersteuning en het benutten van ervaringsdeskundigheid.
- Ontwikkeling en toepassing van concrete methodieken om (symptomatisch, persoonlijk en maatschappelijk) herstel in de samenleving te ondersteunen.
- Een toegankelijker samenleving: aandacht voor het publieke stigma, participatiemogelijkheden, het ontvankelijker maken van maatschappij, en profes-

sionele en informele “buitenzorgers”.

- Continuïteit en samenhang in de zorg en ondersteuning: vloeiender overgangen tussen ziekenhuis en ambulante zorg en het organiseren van een samenhangend ondersteuningsnetwerk met naastbetrokkenen, maatschappelijke dienstverleners en psychiatrie. Een voorbeeld op persoonlijk niveau zijn de zogenaamde Resourcegroepen.

Deinstitutionalisering in de VS

In 1963, 23 dagen voor zijn dood, tekende John F. Kennedy de Community Mental Health Act. Kern van het programma was het oprichten van 1500 geïntegreerde community mental health centers, goed gespreid over het land, met aandacht voor preventie, consultatie en educatie, ambulante behandeling, crisiszorg, deeltijdbehandeling en de mogelijkheid om iemand kortdurend op te nemen. Tegelijk werd geïnvesteerd in wetenschappelijk onderzoek naar dit proces.

Een vergelijkbare beweging voltrok zich in veel meer landen, soms radicaal, zoals in Italië, vaak langs meer geleidelijke weg.

In de jaren zestig, zeventig en tachtig verschenen diverse wetenschappelijke publicaties over voorbeeldprogramma's die op lokale schaal mooie resultaten lieten zien van alternatieven voor de psychiatrische opname. Als een opname vaak een sociale indicatie heeft, lijkt het verstandiger om het gezin te ondersteunen, zo was de gedachte bij een experiment in Colorado (Langsley et al., 1969). Bij een verwijzing voor een crisisopname werd niet meteen opgenomen, maar werden eerst een aantal systeemgesprekken georganiseerd. Het systeem was in crisis, zo was de gedachte, en niet alleen de geïdentificeerde patiënt. Bij het verwijderen van de patiënt, zouden de problemen zich bij terugkomst herhalen. Onderzoek naar deze aanpak liet zien dat met deze ambulante crisisinterventie slechts 18% van de aangemelde patiënten toch moest worden opgenomen, terwijl de effecten voor patiënt en familie evenwaardig waren aan een opname.

Er waren nog veel meer van dergelijke voorbeeldprogramma's. Ze sterkten het vertrouwen dat er op zijn minst gelijkwaardige alternatieven waren voor verblijf in het psychiatrisch ziekenhuis. In de Verenigde Staten daalde het aantal mensen in de grote psychiatrische ziekenhuizen in dertig jaar tijd met maar liefst 80% (Bachrach, 1987).

Toch was men halverwege de jaren tachtig in de Verenigde Staten niet onverdeeld positief over deze ontwikkelingen, waarbij enige parallellen zichtbaar zijn met de recente ambulantisering in Nederland.

Om te beginnen was de ambulante opbouw veel minder groot geweest dan oorspronkelijk de bedoeling was geweest. Er kwamen niet 1500 community mental health centers, maar slechts zo'n 650. Dat kwam mede omdat de federale gelden gedecentraliseerd werden: elke staat mocht zelf beslissen hoe men de ambulante opbouw vormgaf. Want, zo was de gedachte, de staten weten beter dan de landelijke overheid wat hun burgers aan begeleiding nodig hebben. Zo ontstond een enorme variatie aan lokale praktijk. De onderlinge verschillen werden versterkt doordat met de decentralisatie van de financiering van de zorg de landelijke overheid ook opeenvolgende kortingen toepaste op de beschikbare budgets (onder meer vanwege de financiering van de Vietnamoorlog). Het was aan de lokale overheid om te beslissen of er extra middelen moesten worden uitgetrokken, en zo ontstonden onderlinge verschillen in staatsuitgaven aan geestelijke gezondheidszorg die tegenwoordig oplopen tot een factor tien (bron: website National Association of State Mental Health Program Directors).

Bovendien waren er zorgen dat er in twee opzichten eerder sprake was van transinstitutionalisering dan van deinstitutionalisering: 1) een verschuiving van het probleem van ziekenhuis naar de gevangenis en 2) de zorg dat met de sluiting van ziekenhuizen het maatschappelijk isolement van de cliënten even groot was gebleven: de intramurale hospitalisatie werd een ambulante uitsluiting. Op het ambulante proces kom ik later terug, hier ga ik nader in op de verplaatsing van de ene institutie naar de andere.

Van psychiatrisch ziekenhuis naar gevangenis?

De afname van psychiatrische bedden was in de Verenigde Staten gelijk opgegaan met een stijging van de gevangenis capaciteit. De hypothese ontstond dat vermindering van de psychiatrische ziekenhuiscapaciteit leidde tot maatschappelijke overlast, dakloosheid en criminaliteit, waardoor de problemen zich van ziekenhuis naar gevangenis en maatschappelijke opvang verplaatsten.

Deze hypothese werd al in 1939 door Penrose op basis van Europese statistieken gepostuleerd. Sindsdien zijn inderdaad regelmatig correlatieve studies verschenen die een verband laten zien tussen afname van psychiatrische zie-

kenhuiscapaciteit in een bepaald land en de stijging van de capaciteit van gevangenissen en forensische klinieken (Penrose, 1939; Chow & Priebe, 2016).

Het is een terugkerende discussie in wetenschap, samenleving en beleid. Als de samenleving voor de deïstitutionalisering overlast en criminaliteit terugkrijgt, dan heeft men er een probleem bij. En de mensen zelf zijn in de gevangenis slechter af dan in het psychiatrisch ziekenhuis. De publieke discussie laait vooral op als iemand met kennelijke ernstige psychische problemen een moord pleegt. Bekende voorbeelden van de afgelopen decennia in Nederland zijn de moord in de Vrolikstraat in Amsterdam in de jaren negentig en de moord op Els Borst in 2014. Andere landen kennen vergelijkbare voorbeelden waarin na een dergelijk incident in het publieke en politieke debat een roep ontstaat om meer opnamen en dwangmogelijkheden, in plaats van het versterken van de ambulante begeleidingsprogramma's.

Er is geen simpel wetenschappelijk antwoord op de relatie tussen beddenafbouw en criminaliteit, zelfdoding en overlast in de samenleving, omdat er zo veel andere factoren in het spel zijn. De verbanden zijn in ieder geval niet aantoonbaar in longitudinale studies waarin langverblijvers gevolgd worden die vanuit het ziekenhuis zelfstandig of in een beschermde setting gaan wonen (Winkler et al, 2016). Hetzelfde geldt voor kortdurend opgenomen cliënten die gebruik gaan maken van intensieve ambulante casemanagementprogramma's (Dieterich et al., 2017). Op systeemniveau verdwijnen de verbanden als rekening gehouden wordt met sociaal-economische factoren (Chow & Priebe, 2016).

De algemene teneur is dat negatieve consequenties uitblijven zo lang het proces zorgvuldig en consistent uitgevoerd wordt, met een adequate opbouw van ondersteuning in de samenleving (Salisbury & Thornicroft, 2016). Uit internationaal onderzoek blijkt dat een dergelijk gedeïstitutionaliseerd zorgsysteem niet goedkoper is (Knapp et al., 2011), terwijl daar door lokale beleidsmakers en financiers vaak wel op wordt gehoopt. Een belangrijke bedreiging van succesvolle deïstitutionalisering is dat bij het uitblijven van onmiddellijke effecten en kostenbesparingen, gecombineerd met een incident, het bestuurlijk draagvlak verdwijnt en de ingezette koers wordt teruggedraaid.

Ambulantisering in Nederland

Ik zou bij de geschiedenis van de ambulantisering in Nederland kunnen beginnen bij Querido, maar ik stoot meteen door naar Kees Trimbos, de naamgever van het instituut dat mijn leerstoel heeft mogelijk gemaakt.

Kees Trimbos was in de jaren zeventig een pleitbezorger van een sterke ambulante geestelijke gezondheidszorg. Hij betreurde de versnippering over LGV, MOB, SPD en IMP. Mede gevoed door zijn inzichten werden deze vier instellingen begin jaren tachtig van de vorige eeuw gebundeld tot Riaggs. Een centraal motief was om te komen tot een goede en voor hulpvragers overzichtelijke regionale organisatie van de ambulante zorg. Een tweede motief voor de Riagg-vorming was om een tegenkracht te bieden aan de psychiatrische ziekenhuizen, en zo de ambulantisering van zorg mogelijk te maken.

De bundeling van de instellingen en een goede regionale spreiding lukte wonderwel. In korte tijd vormden zich 57 Riaggs. Wie het vergelijkt met het huidige omvangrijke palet aan hulpaanbieders, kijkt er wellicht verlangend naar terug, maar er was in die tijd ook de nodige kritiek.

De fusie van de ambulante instellingen was gepaard gegaan met een flinke aanwas van cliënten. Maar liefst tachtig procent van de mensen die rond 1990 psychische hulp zocht, ging daarvoor naar de Riagg. De Riaggs hadden de drempel om hulp te zoeken verlaagd en een populatie aangetrokken die voorheen veel minder bij de voorgangers in zorg was (Giel, 1993).

De door de overheid beoogde deïstitutionalisering kwam echter nauwelijks tot stand. De sociaal-psychiatrische ontwikkeling van de Riagg was achtergebleven bij de psychotherapeutische. Er was letterlijk en figuurlijk een flinke afstand tussen Riagg en psychiatrisch ziekenhuis. Het was vrij gebruikelijk dat een patiënt zonder onderling overleg uit het psychiatrisch ziekenhuis werd ontslagen en dat de behandelend psychiater een ontslagbrief schreef met het verzoek of de Riagg de nazorg op zich wilde nemen. Naast de verblijfspatiënten, was er in die tijd daarom ook een groep zogenaamde draaideurpatiënten waarbij de nazorg onvoldoende op gang kwam en de volgende crisis zich aandiende.

Innovatie in West-Friesland

Dat was ongeveer de situatie waar ik zelf in terecht kwam toen ik in 1990 als onderzoeker, samen met psychiater Hans van der Veen werd aangesteld bij een

ambitieuze innovatieproject in de Noord-Hollandse regio West-Friesland (Kroon, 1996). De bedoeling was om meer samenhang in de zorg te brengen en deze inhoudelijk op een hoger plan te brengen.

Ik had het geluk dat binnen het project een aantal coryfeeën uit de Verenigde Staten consultatie en training boden en dat ik als jonge onderzoeker met hen kon optrekken: Leonard Stein die assertive community treatment had ontwikkeld, Marianne Farkas van de Individuele Rehabilitatiebenadering en Leona Bachrach, een sociologe die deskundig was in de principes en organisatie van zorg voor mensen met ernstige psychische aandoeningen.

Bachrach vergeleek de ontwikkelingen van dat moment in Nederland met de deinstitutionalisering in de Verenigde Staten. De belangrijkste les die ik daaruit nog steeds overhoud, is: als in de organisatie en planning van de zorg niet consequent wordt geprioriteerd op deze groep met onderling samenhangende psychische en sociale problemen, dan zal de aandacht spontaan verschuiven naar andere doelgroepen die actief hulp zoeken, en gemakkelijker te helpen zijn (Bachrach, 1991). Het zorgsysteem als geheel en de samenleving is dan uiteindelijk slechter af. Als de organisatie voor die groep op orde is, zo betoogde Bachrach, dan heb je het moeilijkste gehad, is er een samenhangend palet aan diensten en voorzieningen, en lukt de rest ook wel. Maar draai je het om, dan verdwijnt deze groep uit zicht, en stijgt het aantal daklozen, multiprobleemgezinnen en wat we tegenwoordig “verwarde mensen” noemen.

De planning van een dergelijk proces, zo betoogde ze, begint bij een goede kennis van de omvang, samenstelling, behoeften en beperkingen van die doelgroep. Dus dat brachten niet alleen wij, maar verschillende onderzoekers verspreid over het land in kaart. Het kader geeft een nader beeld van de omschrijving en afbakening van de doelgroep.

Mensen met ernstige psychische problemen: omschrijving en prevalentie

Internationaal zijn er forse verschillen in de afbakening van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Zoals vaak wordt opgemerkt is het een wat verwarrende term, omdat deze niet verbonden is aan een bepaalde diagnose. Zo horen sommige mensen met een depressie of eetstoornis

tot de doelgroep en andere weer niet. Wel is de psychotische stoornis de meest voorkomende aandoening onder de doelgroep.

In de Verenigde Staten is de jaarprevalentie van een zogenaamde “serious mental illness” volgens het National Institute of Mental Health (NIMH) 4,2% van de bevolking. In Nederland gaan we uit van een schatting van 1,7% van de bevolking (Delespaul et al., 2013). Dat is niet omdat we in Nederland zo veel gezonder zijn, maar door verschillen om de doelgroep te vinden en af te bakenen. Beide definities geven aan dat de doelgroep niet alleen een psychische stoornis heeft, maar ook ernstige beperkingen in het sociaal en maatschappelijk functioneren. De Nederlandse definitie heeft als wezenlijke toevoeging dat, vanwege de samenhangende psychische, sociale en maatschappelijke problemen, gecoördineerde zorg van professionals in zorgnetwerken nodig is. Hoewel de omschrijving daarin niet expliciet is, is een verdere inperking dat de persoon ondersteuning nodig heeft om die gecoördineerde zorg te realiseren, om regie te houden. Iedereen is in tijden van stress of somberheid wel eens het overzicht kwijt, maar bij mensen met ernstige psychische aandoeningen is kortdurende bijstand niet voldoende en vergt deze ondersteuning een langere adem.

Uitgaand van de Nederlandse schatting van 1,7% van de bevolking zijn er momenteel ongeveer 300.000 personen met dusdanig ernstige psychische problemen dat zij gecoördineerde en geïntegreerde zorg nodig hebben op verschillende levensterreinen.

Met de informatiesystemen van Vektis kan een groep van circa 220.000 mensen worden afgebakend die gezien de diagnose en het zorggebruik waarschijnlijk ernstige psychische problemen heeft. Binnen het kader van de Zorgverzekeringswet en de Wet Langdurige Zorg, hadden zij volgens Vektis in 2016 4,9 miljard euro aan zorgkosten.

In de jaren negentig wisten we eigenlijk beter dan nu waar de groep als geheel in zorg was, welk deel niet of nauwelijks zorg kreeg en welke stoornissen, beperkingen en zorgbehoeften men had (Kroon et al, 1998; Van Busschbach et al, 2004). In de huidige consensuschatting over omvang en kenmerken van de doelgroep, grijpen we daarom bij de schatting van het aantal mensen die geen gespecialiseerde zorg krijgen nog steeds terug naar studies uit die tijd (Delespaul et al., 2013). Dat komt omdat de groep niet goed in beeld is in bevolkingsstudies zoals Nemesys, en er geen geïntegreerde informatiesystemen bestaan over de verschillende segmenten van de zorg, met inbegrip van beschermd wonen, maatschappelijke opvang, zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen en huisartsenzorg en dat er in deze informatiesystemen gegevens ontbreken over sociale en maatschappelijke beperkingen.

Het landelijke Panel Psychisch Gezien, dat is samengesteld uit zo'n 1500 tot 2000 mensen met ernstige psychische aandoeningen is momenteel de beste bron over de ontvangen zorg en kwaliteit van leven van de doelgroep. We zullen ons de komende jaren daarom inspannen om de samenstelling van dit panel representatief en up to date te houden.

Team Integrale Zorg

De eerste inspanningen in West-Friesland, waren, net zoals in andere regio's gericht op meer continuïteit in de zorg. Zowel op bestuurlijk als op uitvoerend niveau werd overleg georganiseerd. De gezamenlijke patiënten, in het bijzonder de mensen die net waren opgenomen, werden door de hulpverleners van Riagg en psychiatrisch ziekenhuis besproken.

De overtuiging groeide al snel dat er andere acties nodig waren om het gat tussen psychiatrisch ziekenhuis en Riagg te vullen, namelijk via de oprichting van een team dat zich speciaal op dit grensvlak zou toelagen. Dit was het Team Integrale Zorg, een samengesteld team uit beide organisaties van sociaal-psychiatrisch verpleegkundigen, een maatschappelijk werker en een psychiater, die casemanagement gingen bieden aan de honderd patiënten in de regio die de meeste aandacht en zorg nodig hadden en waar de reguliere zorg niet mee uit de voeten kon. Ter vergelijking: sommige van de sociaal-psychiatrische verpleegkundigen bij de Riagg hadden destijds individueel een dergelijke caseload van honderd patiënten.

Het team hielp bij alle voorkomende problemen, en bemiddelde bij de sociale dienst, woningbouwvereniging of de rechter. Er was veel aandacht voor het vestigen van een vertrouwensband of werkrelatie met de cliënt en de casemanagers bezochten de cliënten thuis. Afhankelijk van de wensen en behoeften kon die werkrelatie anders ingestoken worden, getuige de registratie van cliëntcontacten door casemanagers (zie kader).

Contactregistraties van casemanagers van het Team Integrale Zorg

Henk

Dag 1 Met Henk naar de bank geweest en 200 gulden gehaald. Hem 35 gulden gegeven en zijn medicatie gegeven. De post doorgekeken, Briefje voor de sociale dienst ingevuld en een automatische afschrijving geregeld.

Dag 8 Henk op het dagactiviteitencentrum bezocht. Hij was vrijdag zelf naar de apotheek geweest met een recept. Had dat goed gedaan. Hem de Artane in eigen beheer gegeven. Verder 35 gulden gegeven. Henk vindt de wachttijd voor de sociale werkvoorziening te lang.

Dag 9 Afspraak gemaakt met de tandarts voor de halfjaarlijkse controle.

Dag 10 Henk kwam eerder dan afgesproken op het kantoor. Hij was ziek. Hem geadviseerd wat fruit te kopen, naar huis te gaan en in bed te kruipen.

Dag 12 Gesproken met de penningmeester van Tafeltje Dekje. Ik had in de bankafschriften gezien dat er nog steeds geld werd afgeboekt. Het bleek te gaan om twee achterstallige betalingen.

Dag 12 Samen met Henk de keuken opgemeten. Hij was er zelf niet uitgekomen. Daarna naar de stad geweest om zeil te kopen. Hij heeft het zelf uitgezocht.

Geert

Dag 1 Geert heeft gesolliciteerd en is aangenomen als postsorteerder. Besprak of hij ook ingeschreven moest blijven bij het uitzendbureau. Nadat we de voors en tegens op een rij gezet hadden, koos hij voorlopig voor één baan. Maakt een stabielere indruk en krijgt meer zicht op de planning van de week.

Dag 4 Belt om te vragen hoe het met me gaat. Zegt dat de taalcursus toch tegenvalt. Het werk is ook zwaarder dan hij dacht, maar hij blijft optimistisch.

Dag 8	Heeft sinds een half jaar de kinderen weer gezien. Wil zijn dochter behoeden voor wat hij zelf heeft meegemaakt. Voor het eerste proefwerk had hij een 1, wat hij heel vervelend vond.
Dag 15	Het contact met een vriendin wordt minder. Zij deed vervelend. Hij is ambivalent over het werk. Zou eigenlijk een betere baan willen hebben. De medicijnen wil hij eigenlijk niet meer slikken. Na aandringen neemt hij ze toch in.
Dag 21	De afgelopen week heeft Geert allerlei ideeën over mensen die elkaar vermoorden. Hij kan er niet meer tegen. Hij heeft het idee er helemaal alleen voor te staan. Is teleurgesteld dat hij niets in zijn leven heeft bereikt. Samen inkomstenformulier ingevuld en gepost.

Bron: Kroon (1996)

Uit de beschrijving in het kader blijkt dat aandacht voor psychische problemen, praktische begeleiding en belangenbehartiging samengingen. Destijds was dat een vanzelfsprekendheid die onvermijdelijk volgde uit de verwevenheid van psychische problemen en de moeite met het organiseren van het dagelijks leven. Met de huidige splitsing van behandeling via de Zorgverzekeringswet (ZVW) en begeleiding via de Wet Maatschappelijk Ondersteuning (WMO) komt de vraag bij financiers op wat nu precies de behandelcomponent is en wat de begeleidingscomponent in deze geïntegreerde zorg. Uit oogpunt van de huidige ordening in het zorgsysteem een begrijpelijke vraag, die ook in de huidige zorgpraktijk geen eenduidig antwoord heeft.

Geen makelaarsmodel van casemanagement

Op verschillende andere plekken in het land kwamen soortgelijke experimentele casemanagementteams van de grond. Bij de opzet werd lering getrokken uit ervaringen in het buitenland. Er werd daarom niet gekozen voor een model dat zo voor de hand liggend lijkt, maar elders niet bleek te hebben gewerkt. Dat was het makelaarsmodel van casemanagement. Als mensen niet alleen psychische problemen hebben, maar ook praktische en sociale problemen hebben, en niet aan het werk komen, dan zijn daarvoor allerlei verschillende instanties die zich op die afzonderlijke problemen toeleggen. Het ligt dan voor de hand om een onafhankelijke persoon aan te wijzen die kijkt wat iemand nodig heeft

en zorgt dat hij van alle verschillende instanties de juiste ondersteuning krijgt. Vervolgens houdt hij of zij in de gaten of de zorg ook geleverd wordt, evalueert of het goed gaat, en of de plannen nog bijgesteld moeten worden. De essentie van dit makelaarsmodel van casemanagement is dat die persoon wel contact onderhoudt met de cliënt en hem bijstaat, maar niet zelf hulp geeft, en daarvoor gebruik maakt van de lokaal aanwezige voorzieningen.

Er zijn verschillende varianten op bedacht, die van tijd tot tijd en ook nu soms weer in Nederland worden overwogen, bijvoorbeeld dat die onafhankelijke persoon een ervaringsdeskundige is, of afkomstig is van een gemeentelijk team. Alle varianten hebben een gemeenschappelijk kenmerk: er is geen wetenschappelijk bewijs dat ze effectief zijn bij mensen met ernstige psychische problemen. Het leidde in de Verenigde Staten en Engeland tot meer zorg, maar niet tot een betere kwaliteit van leven (Franklin, 1987; Marshall et al., 1995).

Ontwikkeling en evaluatie van intensief casemanagement

De Nederlandse intensieve casemanagementprogramma's werden gevolgd met programma-evaluaties, tegenwoordig zouden we zeggen, mixed method actie-onderzoek, en vele academische proefschriften volgden. De resultaten waren over het algemeen positief: de cliënten en hun naasten waren tevreden, de woonsituatie verbeterde en de problemen werden minder heftig.

In dezelfde tijd kwamen aanpalende ambulante begeleidingsvormen voor de doelgroep tot ontwikkeling: casemanagement had vaak een origine bij de Riagg, psychiatrische thuiszorg werd vanuit het psychiatrisch ziekenhuis opgezet en ambulante woonbegeleiding vanuit de RIBW.

In de tweede helft van de jaren negentig fuseerden de meeste Riaggs en psychiatrische ziekenhuizen en soms ook beschermende woonvormen, waardoor de totstandkoming van een geïntegreerd behandel- en begeleidingsteam een minder grote uitdaging werd en casemanagement de reguliere zorg werd voor mensen met ernstige psychische problemen.

Transformatie naar ACT en FACT

Rond 2000 maakten experts en onderzoekers de balans op. Casemanagement had veel goeds gebracht, maar de teams zetten, zelfs al hadden zij een uitdrukkelijke rehabilitatiemissie, eerder in op bescherming en stabilisatie. De

praktische problemen en crises van alledag trokken dermate veel aandacht, dat het nauwelijks kwam van een meer gerichte psychologische therapie of arbeidsrehabilitatie. Persoonlijk en maatschappelijk herstel bleven daarom achter bij de aanvankelijke verwachtingen. Het zelfvertrouwen was laag, de eenzaamheid groot, en slechts 10% van de doelgroep had betaald werk.

Het was in de tijd dat de onderkenning en waardering van evidence based practices groeide. Na publicatie van een systematische review (Marshall & Lockwood, 1998) groeide het idee dat we in Nederland met casemanagement wellicht op het verkeerde paard hadden gewed. Assertive community treatment, dat in de jaren zeventig in de Verenigde Staten was ontwikkeld, leek veel effectiever te zijn (Stein & Test, 1980).

Ten opzichte van het Nederlandse casemanagement van de jaren negentig zijn er drie belangrijke verschillen:

- Het team heeft veel meer disciplines: naast psychiater en verpleegkundigen zijn een psycholoog, arbeidsdeskundige, agoog, verslavingsdeskundige en ervaringsdeskundige ook onderdeel van het team, zodat een meer gedifferentieerd, omvattend en herstelondersteunend aanbod kan worden geboden.
- De hulpverleners hebben geen eigen cliënten, maar werken samen om geïntegreerde hulp te kunnen bieden.
- Het team komt dagelijks bijeen, waarbij de voortgang bij alle cliënten kort wordt besproken en vervolgacties worden afgesproken.

Uiteindelijk heeft in Nederland vooral een hybride vorm ingang gevonden die het midden houdt tussen assertive community treatment en het oorspronkelijke casemanagement: FACT, ofwel Flexible Assertive Community Treatment (Van Veldhuizen et al, 2015). De teamsamenstelling is gelijk aan die van ACT, evenals de teamgrootte van 10 tot 12 fte. Een FACT-team begeleidt met deze formatie echter niet 100 maar 200 cliënten. Dat komt omdat FACT ruimere indicatiecriteria hanteert, met als voordeel dat een FACT-team een kleiner verzorgingsgebied heeft van ongeveer 50.000 inwoners, waardoor er beter kan worden samengewerkt met lokale voorzieningen. Als een cliënt tijdelijk veel aandacht nodig heeft, dan krijgt deze intensieve teambegeleiding, en anders minder frequente begeleiding door één of twee hulpverleners.

Er werd een modelstandaard met concreet uitgewerkte criteria voor FACT geformuleerd en een handboek opgesteld (Van Veldhuizen et al., 2015). De CCAF zette een systeem van intercollegiale toetsing op om na te gaan in hoeverre teams aan de standaard voldeden en op welke punten verbetering mogelijk was.

De gloriejaren van de intensieve ambulante zorg in Nederland braken aan door een combinatie van bottom-up en top-down sturing. Hulpverleners werkten graag in FACT-teams omdat ze door het delen van de verantwoordelijkheid minder stress en burnout ervaren, meer controle over de inrichting van het eigen werk ervaren en gezamenlijk een betere kwaliteit van zorg kunnen leveren (Lexén & Svensson, 2016). Landelijke implementatieprojecten hielpen bij de totstandkoming van de teams. Zorgverzekeraars en inspectie schaarden zich achter het model, wat ertoe bijdroeg dat uiteindelijk alle grote geïntegreerde GGZ-instellingen voor het FACT-model kozen. In tien jaar tijd groeide het aantal FACT-teams naar circa 300 teams in 2015.

Het FACT-model is inmiddels verspreid naar andere Europese landen, en groeit in internationaal aanzien. Vanuit Nederland werd de European Assertive Outreach Foundation opgericht voor onderlinge deling en verspreiding van het gedachtengoed en voor zover bekend is er geen ander Europees land waar de intensieve ambulante zorg een dergelijke vlucht heeft genomen.

Het genoemde prioriteringsmechanisme binnen FACT-teams om zo nodig flexibel te schakelen naar intensieve teambegeleiding is een belangrijke vernieuwing geweest om de zorg voor mensen met ernstige psychische problemen goed te doseren, met behoud van de relationele continuïteit tussen hulpverleners en cliënten. Cliënten beschouwen continuïteit in zorgrelaties, in plaats van voortdurende overgangen in de zorg, immers als een belangrijk kenmerk van goede zorg (Waibel et al., 2012).

In de praktijk maakt twee derde van de cliënten van een FACT-team zo nu en dan een periode door waarin op deze intensieve teambegeleiding wordt overgegaan, terwijl op een willekeurig moment 15 a 20% deze teambegeleiding krijgt (Nugter et al., 2016).

Dat het prioriteringsmechanisme belangrijk is, blijkt door de resultaten van verschillende studies te combineren. Een studie naar twintig teams in Nederland

toonde aan dat bij een grotere toepassing van de geïntegreerde teambegeleiding, de cliënten er in functioneren meer op vooruit gingen (Van Vugt et al., 2011). En uit ander onderzoek bleek paradoxaal genoeg dat diegenen die gedurende een bepaalde periode deze intensievere zorg kregen, er juist minder op vooruit gingen (Nugter et al., 2016). Dat laatste is natuurlijk te verklaren doordat de teambegeleiding moest worden toegepast omdat het slechter met deze cliënten ging.

Ik leg de nadruk op dit soort uitkomsten, dus dat mensen die intensievere begeleiding krijgen er juist minder op vooruit gaan, omdat ze in sturing en organisatie van de zorg verkeerd geïnterpreteerd kunnen worden. De conclusie zou namelijk kunnen worden getrokken, dat het kennelijk beter is om zo licht mogelijke zorg te bieden, want dan gaan mensen er meer op vooruit. Als dit mechanisme beter begrepen wordt, en het vertrouwen bij aanbieders groeit dat dit begrip er ook echt is, dan kan de bereidheid van zorgaanbieders weer toenemen om uitkomsten, zoals die via standaard ROM-vragenlijsten worden verkregen, uit te wisselen.

Mede door de snelle verspreiding, zijn er geen klassieke gecontroleerde experimenten uitgevoerd naar de opbrengsten van FACT. Wel zijn er in verschillende landen evaluaties uitgevoerd naar ontwikkelingen in problemen, sociaal functioneren, participatie, kwaliteit van leven, vervulde zorgbehoeften, contacten met politie en justitie, zorggebruik en tevredenheid met de zorg (Nugter et al., 2016; Sood et al., 2017; Neijmeijer et al., 2017; Firn et al., 2018; Kortrijk et al., 2018). De meeste studies laten gunstige veranderingen bij cliënten zien op meerdere, maar niet alle terreinen; de precieze winst wisselt van studie tot studie. Dat met FACT een stap vooruit gemaakt is ten opzichte van het casemanagement in West-Friesland, waarover ik eerder vertelde, wordt aannemelijk gemaakt in een studie waarin deze casemanagementteams werden omgebouwd naar FACT en de cliënten vervolgens positiever oordeelden over hun kwaliteit van leven (Nugter et al., 2016).

Het is de vraag hoe nuttig of belangrijk een klassieke gecontroleerde effectstudie van FACT versus gebruikelijke zorg op dit moment nog is. FACT is namelijk een organisatiemodel, waarin de precieze implementatie en inhoud dient te worden afgestemd op de precieze problematiek en lokale omstandigheden. De relevantie en condities voor een dergelijke studie kunnen er nog wel zijn in andere Europese landen, met name in Oost-Europa en Scandinavië waar de eerste ervaringen met FACT worden opgedaan.

Een andere weg om inzicht te krijgen in optimale zorg en ondersteuning, en die ik ook via mijn leerstoel aandacht wil geven, is om meer inzicht te verkrijgen in de manier waarop herstelprocessen in de context van FACT verlopen, en hoe en met welke timing de zorg en ondersteuning daarbij kan aansluiten. Een voorbeeld van een dergelijk onderzoek is recent in Hamburg gedaan (Schmidt et al., 2018). Het bleek dat het actief doorbreken van zogenaamde sociale amotivatie, dat wil zeggen passiviteit en terugtrekken uit sociale contacten, de eerste stap was naar een beter functioneren en een betere kwaliteit van leven. Dit is slechts één van meerdere studies die wijst op het belang van de sociale component in herstelprocessen. In het lopende promotie-onderzoek van Marieke Broersen naar Fact Jeugd willen we een bijdrage leveren aan het beter begrijpen van dergelijke herstelprocessen.

Specialisten op kleine schaal: zoeken naar balans

Het aanbod van FACT breidde in Nederland in de afgelopen jaren niet alleen kwantitatief uit, maar er vond ook een specialisatie en uitbreiding plaats naar specifieke doelgroepen. Waarom bijvoorbeeld wachten tot de psychische en sociale problemen chronisch zijn geworden; er is belangrijke winst te halen als veel eerder met intensieve hulp wordt begonnen, bij jeugdigen met complexe problemen of een beginnende psychose. Daarom kwamen ook FACT Jeugd en vroegpsychoseteams tot ontwikkeling.

In de praktijk rezen vragen of de FACT-teams wel voldoende waren toegesneden op de zorg op het grensvlak van justitie en psychiatrie, de behandeling van persoonlijkheidsproblematiek, een dubbele diagnose van psychose en verslaving en op de combinatie van een lichte verstandelijke beperking met complexe psychische problemen. Daarom werden ook FACT Verslaving, FACT LVB en Forensisch FACT teams opgezet. De ultieme graad van specialisatie werd bereikt met een team dat zich toelegt op Forensisch FACT voor licht verstandelijk beperkte jeugdigen.

Inmiddels is er weer sprake van een tegenbeweging naar meer algemene FACT-teams.

De specialisatie had geholpen om ervaring op te doen, en het is nu de kunst deze deskundigheid te borgen in de algemene FACT-teams. Sommige van de specialistische teams blijven (voorlopig) bestaan, andere gaan weer op in de algemene teams.

De beweging gaat inmiddels nog verder. Er ontstaan gecombineerde wijkteams van FACT en ambulante woonbegeleiding, en FACT wordt in sommige regio's gecombineerd met de poliklinische zorg die vanuit specialistische zorgprogramma's voor bijvoorbeeld angst en depressie wordt geboden. Ook ontstaan er lokaal nauwere banden met sociale wijkteams.

Deze beweging dient in grote lijnen drie doelen:

- Verbinden van specialisten (relatief vaak psychologen) in de poliklinieken met de FACT-teams, maakt de sociaal-psychiatrische begeleiding beter beschikbaar voor de poliklinische groep en psychotherapeutische en andere specialistische behandeling beter toegankelijk voor de FACT-populatie.
- De differentiatie in steeds meer specialistische teams en zorgprogramma's had silovorming als nadeel, met toenemende risico's op fragmentatie, wachttijden, extra of verkeerde verwijzingen en onoverzichtelijkheid van het aanbod.
- Door de doelpopulatie te verbreden, kunnen de nieuw gevormde teams op kleinere schaal werken. De gedachte is dat zij dan beter in staat zijn om samen te werken in de wijk, bijvoorbeeld met de huisartspraktijken, sociale wijkteams, buurthuis, wijkagent en woningcorporatie. Men kan elkaar over en weer consulteren en problemen in de wijk kunnen eerder worden gesignaleerd en opgepakt. In de loop der tijd was de openbare geestelijke gezondheidszorg wat verloren geraakt in het regionale zorgsysteem in het algemeen en de aanpak van FACT-teams in het bijzonder. Die functie kan nu weer beter worden opgepakt, zo is de gedachte.

Zo zien we in de afgelopen decennia golfbewegingen van regionale bundeling van het aanbod naar specifieke specialistische programma's en weer terug. Van SPD naar Riagg en via casemanagement en gespecialiseerd FACT terug naar bredere zorgteams.

Zowel voor bundeling als specialisatie is iets te zeggen, en dat verklaart ook de golfbeweging van fusies en afsplitsingen. Op een ander terrein wordt momenteel precies de omgekeerde conclusie getrokken. Terwijl we in de psychiatrie een beweging naar wijkteams en zorgnetwerken zien, is er voor kinderoncologie in 2018 een landelijk centrum gelanceerd: het Prinses Maxima Centrum.

Een belangrijke uitdaging bij een steeds kleinere schaalgrootte is om bij het verbreden van de doelgroep de aandacht voor mensen met ernstige psychische problemen niet te laten ondersneeuwen. De kleinere schaal kan voor een betere ondersteuning en samenhang in zorgnetwerken zorgen, maar paradoxaal genoeg ook tot onderprioritering van degenen met de grootste zorgbehoeften.

Anders geformuleerd: de zorg moet zodanig proactief zijn, dat de meeste aandacht niet als vanzelf uitgaat naar degenen die actief om hulp vragen en op afspraken komen, maar dat in de wijk ook degenen worden opgezocht die, als de problemen dreigen op te lopen, geneigd zijn zich terug te trekken.

Een tweede inherente uitdaging aan een kleinere schaalgrootte is om specialistische kennis te borgen. Er lijkt momenteel in Nederland verschil van inzicht te zijn of het denken in evidence based practices en specialisatie al dan niet overschat wordt.

De ene opvatting is dat goede zorg voor mensen met psychische problemen eerder een kwestie is van het hart op de goede plaats en een evenwaardige werkrelatie aangaan, uitgaand van hoop en perspectief, met werkelijke interesse in wat iemand beweegt en motiveert. Naast die herstelondersteunende basishouding is het vooral belangrijk om voldoende intensieve aandacht te kunnen geven en samen te werken met de ketenpartners en het sociale steunsysteem, zodat mensen eenduidig begeleid worden en niet tussen wal en schip raken. Een goede basishouding, voldoende aandacht en continuïteit in de zorg zijn de sleutel ingrediënten.

Een andere opvatting is dat juist specifieke interventies, gericht op een specifiek aandachtsgebied, zoals traumabehandeling, arbeidsrehabilitatie en familieinterventies, hun belang hebben bewezen en te weinig worden toegepast. Dit standpunt krijgt stevige voeding vanuit wetenschappelijk onderzoek. Er zijn vele voorbeelden van specifieke methodieken en interventies die indrukwekkende resultaten laten zien op het doelterrein waarop de aanpak is gericht. Enkele voorbeelden zijn traumabehandeling (Van den Berg et al., 2018), aandacht voor voeding en leefstijl (Teasdale et al., 2017), arbeidsintegratie met het IPS-model (Michon et al., 2014) en cognitieve vaardigheidstraining (Best & Bowie, 2017). Het goede nieuws uit dit onderzoek is dat een transformatie mogelijk blijkt te zijn van de prothetische zorg van casemanagement begin jaren negentig naar

daadwerkelijke veranderingen in psychisch, cognitief, sociaal en lichamelijk functioneren.

Ik zal dit met een concreet voorbeeld illustreren. Als het gaat om herstelprocessen wordt er sinds langere tijd een onderscheid gemaakt tussen symptomatisch, persoonlijk en maatschappelijk herstel. Vaak wordt daarbij ook functioneel herstel genoemd. We moeten deze processen vooral in samenhang beschouwen. Ik zie hier een vruchtbare relatie met de leerstoel van Jaap van Weeghel en de Academische Werkplaats Arbeid en Gezondheid van Tranzo, die net zoals de Academische Werkplaats Geestdrift door Evelien Brouwers wordt ondersteund.

Met Jaap van Weeghel en Wim Veling ben ik betrokken bij een promotie-onderzoek van Daniëlle van Duin waar ik al jaren naar heb uitgekeken en dat een mooie brug slaat tussen functioneel en maatschappelijk herstel. Er was een tijd dat we somber waren of mensen met ernstige psychische problemen wel betaald zouden kunnen werken. Met IPS (Individuele Plaatsing en Steun) is dat perspectief aanmerkelijk verbeterd. Wel blijkt dat duurzaam werkbehoud een hele opgave is.

Er was ook een tijd dat we somber waren over het belang van cognitieve vaardigheidstraining. We konden mensen wel trainen in planning, concentratie en geheugen, maar het had weinig betekenis voor het dagelijks leven. We ontdekten dat het belangrijk is om mensen te leren leren, dat wil zeggen hoe ze de vaardigheden kunnen toepassen bij problemen in het dagelijks leven.

Van Duin doet effectonderzoek naar het belang van de combinatie van een dergelijke cognitieve vaardigheidstraining (“Circuits”) en de arbeidsreïntegratie met IPS. De voorlopige resultaten wijzen erop dat mensen met deze combinatie veel succesvoller zijn in het vinden en behouden van werk dan met IPS alleen. Ik hoop daarom dat cognitieve vaardigheidstraining, mits relevant gemaakt voor het dagelijks leven, weer veel meer toepassing in de zorg gaat krijgen.

De waarde van specifieke methoden is ook af te lezen uit experimenten waar die ontbreken. Er zijn grootschalige demonstratieprogramma’s geweest, waarbij een teleurstellend gebrek aan effect voor cliënten achteraf werd verklaard omdat alleen was geïnvesteerd in een hogere contactfrequentie en een betere samenwerking in de zorg, zonder tegelijk te investeren in de implementatie van

concrete methodieken. Dit speelt overigens niet alleen in de ambulante GGZ (Burns et al., 2000; Killaspy et al., 2014), maar bijvoorbeeld ook in de daklozenzorg (Rosenheck et al., 2002) en de jeugdhulp (Bickman, 1996).

Dit betekent natuurlijk niet dat we alleen specifieke interventies en methoden zouden moeten toepassen. Voor een deel heeft het verschil in effect een methodologische verklaring: de generieke inspanningen in cultuurverandering, intensivering van zorg en betere samenwerking ontberen een concrete uitkomstmaat die voor iedere deelnemer aan het experiment relevant is. Bovendien blijkt dat de verbeteringen via een specifiek programma of strategie vaak moeilijk generaliseren naar andere uitkomsten. Succesvolle arbeidsrehabilitatie heeft bijvoorbeeld weinig effect op de psychische problemen, om maar een voorbeeld te noemen.

Een goede behandeling en begeleiding van mensen met ernstige psychische problemen is dus geen optelsom van specialistische strategieën, maar een goede bundeling van een generieke herstelondersteunende aanpak en samenwerking in combinatie met specifieke interventies.

Op beide fronten, de generieke herstelondersteunende aanpak en de toepassing van specifieke methoden op het gebied van zingeving en perspectief, samenwerking met naastbetrokkenen, lichamelijke problemen, sociale contacten, middelengebruik, cognitieve vaardigheden, werk en leren omgaan met crises, is er in de ambulante zorg voor mensen met ernstige psychische problemen progressie gemaakt. Er zijn veelbelovende studies gedaan, inzichten zijn toegenomen, al worden ze nog lang niet altijd in de praktijk van alledag toegepast (Van Weeghel & Nijssen, 2015; Van Vugt et al., 2018; Molag et al., 2018).

Momenteel worden in Nederland in de gespecialiseerde zorg voor mensen met psychische problemen verschillende oplossingen gezocht om specialistische kennis te verbinden met de GGZ-wijkteams. Een manier is het vormen van themanetwerken, waarin specialisten op een bepaald terrein vanuit een grotere regio met elkaar kennis en ervaringen uitwisselen en deels ook in de wijkteams werken.

Dit proces van het borgen van specialistische kennis en het streven naar kleine wijkteams is nog niet uitgekristalliseerd. De meningen verschillen niet alleen

of het opgaan van specialistische programma's in kleinschalige wijkteams wenselijk is, maar ook of deze ontwikkeling beter via een harde ingreep of langs geleidelijke weg kan plaatsvinden. Het is een periode van proeftuinen waarin naar de juiste balans gezocht wordt. Vanzelfsprekend is de ontwikkeling en evaluatie van dergelijke praktijken een belangrijk aandachtspunt voor mijn leerstoel. Een voorbeeld is kwalitatief promotie-onderzoek van Christien Muusse naar de preventie en omgang met crises in de ambulante praktijk in Triëst en Utrecht in samenwerking met Jeannette Pols en Niels Mulder.

Eenzaamheid en inclusie en anders omgaan met psychose

Er wordt dus op allerlei manier gewerkt aan een betere zorg voor mensen met ernstige psychische problemen en er zijn concrete voorbeelden waarin mensen beter af zijn dan in het verleden. Ongeveer 30% van de mensen met ernstige psychische aandoeningen in Nederland krijgt nu zorg vanuit een FACT-team (Trimbos-instituut, 2018).

Op populatieniveau laat het Panel Psychisch Gezien de afgelopen vier jaar echter geen vooruitgang zien in participatie, kwaliteit van leven en vermindering van eenzaamheid (Trimbos-instituut, 2018). De rapportcijfers die het panel geeft aan de hulpverlening komen niet verder dan een 7, en die voor het aanbod binnen het sociaal domein is het cijfer nog lager. Mensen met ernstige psychische problemen horen, al was het maar omdat slechts 20% een vorm van betaald werk heeft, tot de financieel zwakkere groepen in de samenleving. Dat betekent dat als men niet beschermd woont, maar zelfstandige woonruimte zoekt, men meestal in toch al kwetsbare buurten terecht komt.

Dit beeld roept herinneringen op aan een etnografische studie van Estroff (1985) die in de jaren zeventig in de Verenigde Staten de lotgevallen van een groep mensen met langdurige en ernstige psychische problemen buiten het psychiatrisch ziekenhuis volgde¹. De groep zag elkaar en de hulpverleners veel, maar draaide rond in dit psychiatrische kringetje en had nauwelijks contacten daarbuiten. Als de mensen al werk hadden, dan was dat in speciale projecten, en daar beleefden ze weinig plezier aan. Het was, kortom, een treurige psychiatrische binnenwereld binnen de maatschappij, waaraan ze niet konden of uit

¹ Opmerkelijk detail is dat de etnografische studie plaatsvond bij hetzelfde Assertive Community Treatment programma dat onderwerp was van de klassieke effectstudie van Stein & Test (1980) en dat wereldwijd een inspiratie voor de ontwikkeling van intensieve ambulante zorg werd.

angst niet wilden ontsnappen, of waarin de samenleving hen geen mogelijkheid tot ontsnappen bood. Van echte integratie en inclusie in de maatschappij, de hele gedachte achter de deinstitutionalisering, was geen sprake. De besloten kring in het ziekenhuis had plaatsgemaakt voor een besloten kring in de samenleving.

Het huidige beeld van de mensen binnen het Panel Psychisch Gezien is niet zo grimmig, maar er blijft qua sociale inclusie veel te wensen over. Van tijd tot tijd wordt zelfs de vraag opgeworpen: zou het niet beter zijn om de geïntegreerde GGZ-instellingen te ontmantelen (Hutschemaekers & Tiemens, 2006). Als de GGZ niet meer bestaat, dan verdwijnt de psychiatrische blikvernaauwing, kunnen mensen sowieso niet in een psychiatrisch kringetje ronddraaien en kunnen zij gemakkelijker een normaal leven leiden binnen een sociaal netwerk. Als we er maar tijdig genoeg bij zijn, kunnen we überhaupt voorkomen dat mensen ernstige psychische problemen krijgen.

Er schuilt een zekere logica in deze gedachtegang. We weten dat het bij ongeveer een vijfde van de mensen met een eerste psychose bij die ene psychose blijft. En veel anderen laten met de juiste aandacht een opmerkelijk herstel zien, waarbij zij hun opleiding kunnen afmaken en sociale relaties niet verloren gaan. We weten ook dat het helpt om mensen met psychotische ervaringen niet in een ziekerol te drukken, en veel genuanceerder te denken over psychotische ervaringen (Boumans et al., 2017). Er is dus alle reden tot hoop dat met de juiste aandacht het aantal mensen dat ernstige psychische problemen ontwikkelt zou kunnen dalen.

Maar zelfs in het meest optimistische longitudinale onderzoek is er steeds ook een substantiële groep die, in golven of aanhoudend, ernstige problemen blijft ondervinden. Terugkerend naar de raad van Leona Bachrach: als je de zorg voor deze mensen niet goed regelt en prioriteert, hebben we daar met z'n allen uiteindelijk meer last van. Juist bij de mensen met de ernstigste problemen is de continuïteit van zorg vaak het slechtst, is de samenhang het moeilijkst aan te brengen en gaat er in de transities veel mis (Adair et al., 2005).

Zouden we het principe van stepped care al te letterlijk nemen, dan zouden mensen met ernstige problemen een flink aantal stappen moeten doorlopen om op de juiste plaats te belanden. Inmiddels maakt het principe van “stepped care” plaats voor “matched care”, de juiste zorg op de juiste plaats, wat veel onnodige

transities kan voorkomen (Meeuwissen, 2018). Naar de huidige inzichten moeten we continuïteit van zorg niet organiseren via zorgonderdelen en instanties met scherp afgebakende, niet overlappende cliëntpopulaties, maar moeten we zorgen voor relationele continuïteit en “smooth transitions” (Waibel et al., 2012).

Bruggen bouwen in de samenleving

Met de ambulantisering en decentralisatie is er enige conceptuele verwarring over wat bedoeld wordt met integratie en wat dat betekent voor de organisatie van de zorg.

We willen dat mensen met psychische problemen een zo gewoon mogelijk leven kunnen leiden, naar eigen wens en geïntegreerd in de samenleving. Uit de omschrijving van de doelgroep volgt dat men op allerlei gebieden problemen ondervindt.

Er zit vervolgens spanning tussen twee principes die in de praktijk overbrugd moeten worden:

- Integratie betekent een zo gewoon mogelijke zorg en ondersteuning waarbij op alle leefgebieden de daarvoor geëigende netwerkpartners in de samenleving worden ingeschakeld.
- Integratie staat voor geïntegreerde zorg: het zorgorganisatieprincipe dat de meeste samenhang heeft met goede uitkomsten voor cliënten met ernstige psychische problemen is een teamstructuur waarbij de hulpverleners onderling op dagelijkse basis rond een cliënt samenwerken (Van Vugt et al., 2011, Dieterich et al., 2017). Een hecht team blijft dus een belangrijke basis voor een zorgnetwerk.

Evident is dat, hoe prachtig de ambulante zorg ook wordt opgebouwd, een meer-sporenbeleid nodig is van GGZ, naastbetrokkenen, sociaal domein, algemene gezondheidszorg en andere maatschappelijke instanties. Een belangrijk aandachtspunt daarbij is de bevordering van de acceptatie in de samenleving, zoals tegenwoordig bijvoorbeeld aandacht krijgt via Samen Sterk Zonder Stigma, het kennisconsortium Destigmatisering, publiekseducatie via Mental Health First Aid en in publiekscampagnes.

In publiekscampagnes om minder stigma en meer acceptatie in de samenle-

ving te bereiken, luistert de boodschap wel nauw. “Heb oog voor de verwarde medemens” kan onbedoeld de afstand tussen de algemene bevolking en de “psychiatrische patiënt” versterken. Onderzoek laat zien dat mensen met psychische problemen vaak eenzijdige relaties hebben, gemotiveerd door liefdadigheid, terwijl zij baat hebben bij alledaagse wederkerige relaties waarin ze zelf ook wat te bieden hebben (Ootes, 2012; Bredewold, 2014).

De collectieve beweging van alle diensten en voorzieningen is op deze plaats en in beleidsnotities natuurlijk makkelijker beschreven dan feitelijk in gang gezet. Er zijn door de jaren heen verschillende aanzetten geweest om op systeemniveau meer samenhang te creëren. In de jaren negentig gebeurde dit onder de noemer van maatschappelijke steunsystemen, de laatste jaren met regionale taskforces.

Ik sta kort stil bij enkele principes om onderlinge bruggen te slaan. Op systeemniveau is er een inherent spanningsveld dat de prioriteiten van de diverse financiers, uitvoerders en belanghebbenden niet synchroon lopen. Het heeft achteraf bezien natuurlijk niet echt geholpen dat aan het begin van de 21e eeuw de financiering van de gezondheidszorg van een regionale sturing naar verschillende landelijk opererende verzekeraars ging, terwijl kort daarna de financiering van beschermd wonen, begeleiding en jeugdhulp juist gedecentraliseerd werd. Daarover is al veel gezegd en geschreven. Hoe dan ook is voor de verschillende financiers en aanbieders de groep mensen met ernstige psychische problemen in een bepaald gebied een zeer uiteenlopende uitsnede binnen hun aandachtsgebied. Voor de één is het de belangrijkste prioriteit, voor de ander een randgebeuren.

Overzichtsstudies geven weinig reden tot optimisme dat implementatie-inspanningen op systeemniveau, gericht op samenwerking tussen de voorzieningen binnen de verschillende domeinen, zich vertalen naar betere uitkomsten voor cliënten (Adair, 2014). Exemplarisch is een grootschalig Amerikaans demonstratieprogramma voor daklozen met psychische problemen. De miljoenen dollars voor implementatie-inspanningen voor betere samenwerking op systeemniveau tussen de diverse zorg- en gemeentelijke dienstverleners hadden geen merkbare gevolgen voor de daklozen (Rosenheck et al., 2002). Daarentegen, investering in samenwerking op de werkvloer, op gang gebracht via assertive community treatment voor de daklozen, bleek in combinatie met het sociaal

kapitaal dat toch al aanwezig was in de gemeenschap de belangrijkste predictor voor gunstige cliëntuitkomsten te zijn.

Op systeemniveau lijkt het vooralsnog de beste strategie om in concrete programma's op de werkvloer te investeren, via monitoring te bewaken dat diverse doelgroepen genoeg prioriteit krijgen en barrières weg te nemen voor gelijktijdige hulp vanuit verschillende financieringskaders en te zorgen voor flexibele overgangen daartussen. Op de werkvloer moet de feitelijke samenwerking en integratie gesmeed worden, waarbij op systeemniveau belemmeringen kunnen worden weggenomen die vanuit de werkvloer signaleerd worden.

Verbinden via de resourcegroep

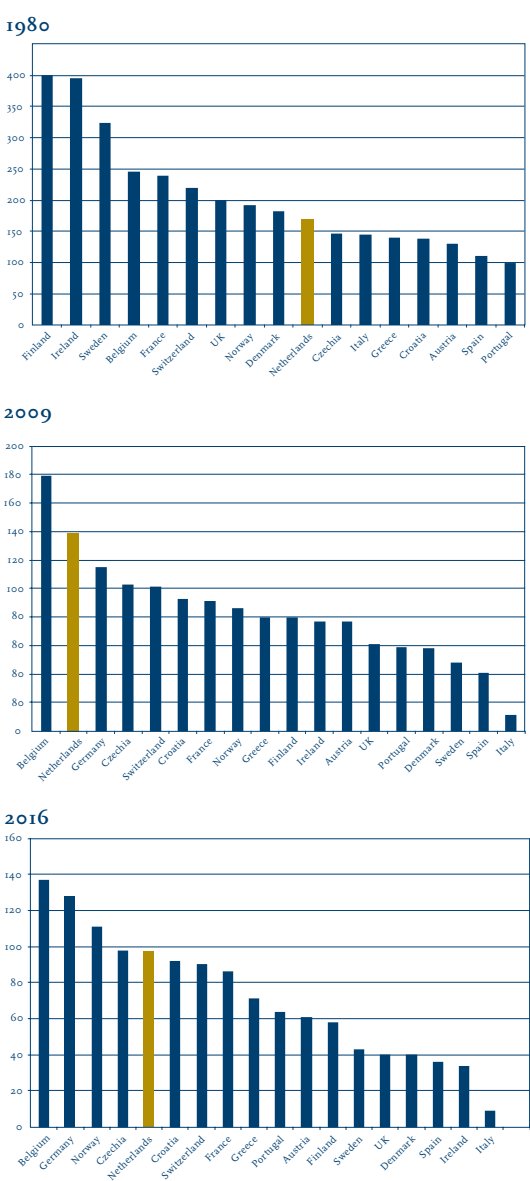
Dit klinkt nog enigszins abstract. Binnen de leerstoel voert Cathelijn Tjaden momenteel in samenwerking met diverse universiteiten, GGZ-instellingen en de stichting RACT een promotie-onderzoek uit dat aansluit bij bovenstaande inzichten.

Het gaat om zogenaamde resourcegroepen. In deze aanpak wordt de cliënt gevraagd wie belangrijke steunbronnen zijn om tegemoet te komen aan wat hij of zij in het leven wil veranderen of bereiken. Dat zijn vaak hulpverleners van het FACT-team en naastbetrokkenen, maar het kan ook gaan om professionals van andere voorzieningen. De resourcegroep komt regelmatig bijeen om de voortgang te bespreken. De cliënt wordt ondersteund om in dit proces de regie te behouden.

In de aanpak wordt meer dan in FACT gebruikelijk systeemgericht gewerkt, dus met oog voor de relatie tussen de cliënt en zijn steunsysteem. Verhoudingen kunnen in het verleden verstoord geraakt zijn. Binnen de aanpak kan worden geoefend met andere communicatiepatronen om tot een constructieve samenwerking te komen.

Het lijkt een veelbelovende oplossing om een brug te slaan tussen de teamstructuur van een FACT-team en samenwerking binnen het persoonlijke netwerk en andere professionals in de omgeving. De aanpak is veel tastbaarder en concreter dan een globale missie om op voorzieningenniveau een betere aansluiting te smeden. En de aanpak is niet opgehangen aan FACT, maar kan vanuit elke teamstructuur worden opgezet.

Figuur 1: Bedcapaciteit psychiatrisch ziekenhuizen in Europese landen in 1980, 2009 en 2016 (per 100.000 inwoners)



Bron: Eurostat

Deinstitutionalisering in Nederland

In het voorgaande heb ik stilgestaan bij de ontwikkeling van de intensieve ambulante zorg in Nederland. Nu keer ik kort terug naar waar ik mijn rede mee begon: hoe staat het eigenlijk met verblijfs capaciteit in klinieken en in het beschermd wonen in Nederland?

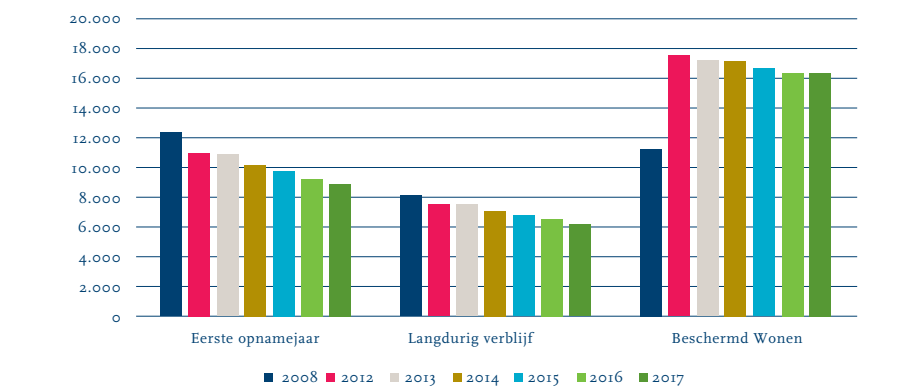
Rond 1980 had Nederland minder psychiatrische bedden dan de meeste andere Noord- en Westeuropese landen (zie figuur 1). Hoewel de overheid in opeenvolgende beleidsnotities pleitte voor ambulantisering, ontwikkelde zich in de praktijk vooral een traditie van voorzichtigheid: laten we eerst zorgen dat de omstandigheden buiten het ziekenhuis goed zijn, voordat bedden worden afgebouwd.

De aandacht ging in de jaren tachtig naar verbetering van leefomstandigheden in de ziekenhuizen, ontwikkeling van beschut en beschermd wonen en experimenten met opnamevervangende deeltijdbehandeling. Waar vanaf dat moment in andere landen de deinstitutionalisering serieuze vormen aannam, veranderde er weinig aan de Nederlandse klinische bedden capaciteit. Dit gold ook voor de jaren negentig en het eerste decennium van de 21e eeuw. Er was toen wel degelijk een behoorlijke opbouw van intensieve ambulante zorg, maar de inspanningen waren vooral gericht op betere behandeling en begeleiding en minder op het voorkomen van psychiatrische opnamen. Het gevolg was dat Nederland in 2009 met België de meeste bedden per 100.000 inwoners van Europa had.

Hierin kwam pas verandering met het bestuurlijk akkoord van 2012. De landelijke overheid en de koepels van GGZ-instellingen, zorgverzekeraars en cliënten- en familieorganisaties spraken af dat in de periode tot 2020, en gerekend vanaf 2008 een derde van de verblijfs capaciteit zou worden ingeruild voor de opbouw van ambulante zorg.

Het Trimbos-instituut (2018) monitort sindsdien deze afbouw en opbouw. In de afgelopen vijf jaar is de capaciteit van psychiatrische ziekenhuizen met circa 20% afgenomen en die van de beschermde woonvormen met 7% (zie figuur 2). Daardoor is Nederland gezakt op de lijst van Europese landen met de meeste klinische bedden.

Figuur 2: Capaciteitsontwikkeling van klinische GGZ en beschermd wonen 2008-2017 (aantal plaatsen)



Bron: Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ (Trimbos-instituut, 2018)

De opbouw van intensieve ambulante zorg zette na het sluiten van het bestuurlijk akkoord echter niet door. Een vrij simpele reden was dat er nauwelijks extra middelen voor ambulante zorg vrijkwamen omdat de resterende bedden steeds intensiever en daardoor duurder werden. De capaciteit van gesloten bedden nam zelfs toe en het aantal dwangtoepassingen steeg. Wijzigingen in de financiering van de zorg, waardoor behandeling en begeleiding gescheiden gefinancierd zijn, hebben, althans in eerste instantie, de verdere ontwikkeling van geïntegreerde ambulante zorg gecompliceerd. Daarnaast ervoeren gemeenten problemen om voldoende gevarieerde huisvesting te bieden voor de doelgroep. In het meest recente monitorjaar lijkt er een voorzichtige kentering op gang te komen met minder gesloten bedden en intensivering van ambulante zorg.

Samen met een aantal deskundigen beschreef ik op verzoek van het ministerie van VWS een aantal scenario's voor de uitbouw en ontwikkeling van de ambulantisering met het oog op psychische kwetsbaarheid, inclusie en verbindende zorg die vervolgens zijn uitgewerkt in een regionaal handvat (Van Hoof et al., 2016). De daarin geschetste scenario's zie ik nog steeds als mooi perspectief. Momenteel komt ongeveer 55% van de opbrengsten van GGZ-instellingen, met inbegrip van de RIBW, uit klinisch en beschermd verblijf. De geschetste scenario's kunnen alleen worden gerealiseerd bij een meer substantiële ambulantisering.

Dankwoord en besluit

Duidelijk moge zijn dat met de deïstitutionalisering en ambulantisering in Nederland een begin is gemaakt. Het inzicht en vertrouwen groeit dat concrete verbeteringen mogelijk en haalbaar zijn. In het land wordt nu volop geëxperimenteerd met nieuwe methoden en vormen van zorg en ondersteuning. Vanzelfsprekend ben ik van plan dergelijke ontwikkelingen in het kader van de leerstoel met onderzoek te stimuleren, te volgen en te evalueren, op systeemniveau maar vooral ook op de werkvloer. Ik denk daarbij aan alle fases van de zorg, van vroege behandeling en crisisinterventie via Intensive Home Treatment tot langdurige zorg en ondersteuning.

Samen met collega's gebruik ik daarbij een gedifferentieerd palet van onderzoeksmethoden: monitoring van zorgtrends en de ontwikkeling van de kwaliteit van leven op hoofdlijnen, "hard" onderzoek naar opbrengsten in combinatie met "zacht" onderzoek naar onderliggende processen en de betekenis voor het dagelijks leven van mensen met psychische problemen.

Ik beleef al jaren veel genoeg aan de samenwerking met mijn collega's in ons programma op het Trimbos-instituut, en met de collega-programmahoofden en de vorige en huidige bestuurders die mijn leerstoel mogelijk hebben gemaakt. Postuum ben ik in het bijzonder dank verschuldigd aan Frank van Hoof, mijn ambulantiseringcollega, die helaas vlak voor de start van mijn leerstoel overleed.

Het Trimbos-instituut is voor mij een ontmoetingsplek waar hulpverlening, ervaringsdeskundigen, beleid en wetenschap elkaar voortdurend treffen, die mij voedt en scherp houdt, waarbij ik de inspiratie door de bestuursbijeenkomsten en platforms van CCAF en FACT Nederland niet ongenoemd wil laten. Op die plek is het vanzelfsprekend dat het werk ten dienste staat van de maatschappelijke relevantie, en gaat het zoeken naar samenwerking boven competitie. Tranzo heeft diezelfde verbindingsmissie en filosofie, waardoor ik niet lang hoefde na te denken over de locatie van mijn leerstoel. Ik ben blij dat het mijn samenwerking helpt versterken met science practitioners en collega-wetenschappers van andere universiteiten, onder meer via onze gezamenlijke promotietrajecten. En natuurlijk ben ik ook heel blij met mijn persoonlijke steunsysteem: Marianne, Jelle, Bram en Steven.

Ik heb gepoogd te verhelderen dat er in de organisatie van de zorg voor mensen met ernstige psychische problemen inherente dilemma's en spanningen zijn die maken dat het complex is om de juiste balans te vinden en koers te houden. Doe je het ene goed, dan dreigt het op het andere front mis te gaan. In de afgelopen decennia is er zeker progressie gemaakt in de inzichten over de optimale zorg voor de doelgroep, maar in de sturing was er ook sprake van een enigszins onvaste koers waarin we heen en weer gaan tussen specialiseren en normaliseren, tussen veiligheid en bescherming en vertrouwen op zelfredzaamheid, en tussen bundeling in geïntegreerde zorgprogramma's voor specifieke doelgroepen en het organiseren van ketenzorg in netwerken.

Het heeft tot bijsturingen geleid die we dialectisch zouden kunnen interpreteren, dat wil zeggen dat we via these en antithese tot een steeds mooiere synthese komen. Maar met de voortdurende veranderingen en transitie is de praktijk ook wat overbelast geraakt en niet in de beste conditie. Ik pleit daarom voor een combinatie van moed, hoop, geduld en beleidsconsistentie, gesteund door inzichten uit wetenschappelijk onderzoek. Dan komen we er wel.

Ik heb gezegd.

Literatuur

- Adair CE, McDougall GM, Mitton CR, Joyce AS, Wild TC, Gordon A, Costigan N, Kowalsky L, Pasmeny G, Beckie A. (2005). Continuity of care and health outcomes among persons with severe mental illness. *Psychiatr Serv* 56: 1061-9.
- Adair CE. (2014). How important is continuity of care and integration in the provision of effective support? Consensus Development Conference on Improving Mental Health Transitions – Nov. 4-6, 2014 – Edmonton, Alberta.
- Bachrach LL. (1987). *Leona Bachrach speaks: Selected speeches and lectures*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Bachrach LL. (1991). *Leona Bachrach in the Netherlands: Towards a comprehensive mental health*. Utrecht: NcGv.
- Berg D van den, de Bont PAJM, van der Vleugel BM, de Roos C, de Jongh A, van Minnen A, van der Gaag M. (2018). Long-term outcomes of trauma-focused treatment in psychosis. *Br J Psychiatry* 212: 180-82.
- Best MW, Bowie CR. (2017). A review of cognitive remediation approaches for schizophrenia: from top-down to bottom-up, brain training to psychotherapy. *Expert Rev Neurother* 17: 713-23.
- Bickman L. (1996). A continuum of care. More is not always better. *Am Psychol* 51: 689-701.
- Boevink W. (2006). *Stories of recovery. Working together with experiential knowledge in mental health care*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Boumans J, Baart I, Widdershoven G, Kroon H. (2017). Coping with psychotic-like experiences without receiving help from mental health care. A qualitative study. *Psychosis: Psychological, Social and Integrative Approaches* 9, 1-11.
- Bredewold FH. (2014). *Lof der oppervlakkigheid. Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische achtergrond en buurtbewoners* Amsterdam: Van Gennep.
- Burns T, Fiander M, Kent A, Ukoumunne OC, Byford S, Fahy T, Kumar KR. (2000). Effects of case-load size on the process of care of patients with severe psychotic illness. Report from the UK700 trial. *Br J Psychiatry* 177: 427-33.

Busschbach JT van, Visser E, Sytema S, Bastiaansen P. (2004). Zorg voor mensen met langdurende psychiatrische problematiek. Onderzoek in een regio met een geïntegreerd GGZ-aanbod. Groningen: RGOc.

Chow WS, Priebe S (2016). How has the extent of institutional mental healthcare changed in Western Europe? Analysis of data since 1990. *BMJ Open*. 2016 Apr 29;6(4):e010188.

Delespaul Ph, Consensusgroep EPA (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. *Tijdschrift Psychiatrie* 55: 427–38.

Dieterich M, Irving CB, Bergman H, Khokhar MA, Park B, Marshall M. (2017). Intensive case management for severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017, Issue 1. Art. No.: CD007906.

Estroff S. (1985). *Making it crazy. An ethnography of psychiatric clients in an American community*. Berkely: University of California Press.

Firn M, White SJ, Hubbeling D, Jones B. (2018). The replacement of assertive outreach services by reinforcing local community teams: a four-year observational study. *J Ment Health* 27: 4-9.

Franklin JL, Solovitz B, Mason M, Clemons JR, Miller GE. (1987). An evaluation of case management. *Am J Public Health* 77: 674-8.

Giel R. (1993). De groeiende psychische morbiditeit. *Ned Tijdschrift Geneeskunde* 137: 1332-1334.

Goffman E (1961). *Asylums: on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Doubleday.

Gruenberg, E.M. (1967), The social breakdown syndrome. Some origins. *American Journal of Psychiatry* 123: 1481-1489.

Hoof F van, Nuijen J, Kroon H, Knispel A (2016). Psychische kwetsbaarheid, sociale inclusie en verbindende zorg. Handvat voor een regionale samenwerkingsagenda. Utrecht: Trimbos-instituut.

Hutschemaekers GJM, Tiemens BG. (2006). Het einde van een sectorale ggz. *Ontwikkelingen, trends en controverses in Nederland*. *T Psychiatrie* 48: 27-37.

Killaspy H, Mas-Expósito L, Marston L, King M. (2014). Ten year outcomes of participants in the REACT (Randomised Evaluation of Assertive Community Treatment in North London) study. *BMC Psychiatry*. 2014 Oct 24;14:296.

Knapp M, Beecham J, McDaid D, Matosevic T, Smith M. (2011). The economic consequences of deinstitutionalisation of mental health services: lessons from a systematic review of European experience. *Health Soc Care Community* 19:113-25.

Kortrijk HE, Mulder NL, Kamperman AM, van Weeghel J. (2018). Employment Rates in Flexible Assertive Community Treatment Teams in The Netherlands: An Observational Study. *Community Ment Health J* 2018 Jan 17. doi: 10.1007/s10597-018-0233-0. [Epub ahead of print]

Kroon H. (1996). Groeiende zorg. Ontwikkeling van casemanagement in de zorg voor chronisch psychiatrische patiënten. Academisch proefschrift Universiteit Utrecht. Utrecht: NcGv.

Kroon H, Theunissen J, Busschbach JT van, E. Raven, Wiersma D. (1998). Epidemiologisch onderzoek naar chronisch psychiatrische patiënten in Nederland: conclusies uit regionale prevalentiestudies. *Tijdschr Psychiatr* 40: 199-211.

Langsley DG, Machotka P, Flomenhaft K. (1969). Follow up evaluation of family crisis therapy. *American Journal of Orthopsychiatry* 39: 753–9.

Lexén A, Svensson B. (2016). Mental health professional experiences of the flexible assertive community treatment model: a grounded theory study. *J Ment Health* 25: 379-384.

Marshall M, Lockwood A, Gath D. (1995). Social services case-management for long-term mental disorders: a randomised controlled trial. *Lancet* 345(8947): 409-12.

Marshall M, Lockwood A. (1998). Assertive Community Treatment for people with severe mental disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 1998, issue 2.

Meeuwissen JACM. (2018). The case for stepped care. Exploring the applicability of stepped-care strategies in the management of depression. Academisch proefschrift VU Amsterdam.

Michon H, van Busschbach JT, Stant AD, van Vugt MD, van Weeghel J, Kroon H. (2014). Effectiveness of individual placement and support for people with severe mental illness in The Netherlands: a 30-month randomized controlled trial. *Psychiatr Rehabil J* 37: 129-36.

Molag M, Beckers T, Van de Mortel H. (2018). De implementatie van de multidisciplinaire richtlijn schizofrenie binnen geaccrediteerde FACT-teams: een retrospectief dossieronderzoek. *T Psychiatrie* 60: 521-26.

Neijmeijer L, Verwoerd J, van Vugt M, Place C, Kroon H. (2017). Forensische (flexibele) assertive community treatment ((F)ACT): cliëntkenmerken en behandelresultaten. *T Psychiatrie* 59: 212-220.

Nugter MA, Engelsbel F, Bähler M, Keet R, van Veldhuizen R. (2016). Outcomes of FLEXIBLE Assertive Community Treatment (FACT) Implementation: A Prospective Real Life Study. *Community Ment Health J* 52: 898-907.

Ootes S. (2012). Being in Place. Citizenship in long-term mental healthcare. Academisch proefschrift Universiteit van Amsterdam.

Penrose LS (1939). Mental disease and crime: outline of a comparative study of European statistics. *Br J Med Psychol* 18: 1-15.

Rosenheck RA, Lam J, Morrissey JP, Calloway MO, Stolar M, Randolph F; ACCESS National Evaluation Team. (2002). Service systems integration and outcomes for mentally ill homeless persons in the ACCESS program. Access to Community Care and Effective Services and Supports. *Psychiatr Serv* 53: 958-66.

Salisbury TT, Thornicroft G. (2016). Deinstitutionalisation does not increase imprisonment or homelessness. *Br J Psychiatry* 208: 412-3.

Schmidt SJ, Lange M, Schöttle D, Karow A, Schimmelmann BG, Lambert M. (2018). Negative symptoms, anxiety, and depression as mechanisms of change of a 12-month trial of assertive community treatment as part of integrated care in patients with first- and multi-episode schizophrenia spectrum disorders (ACCESS I trial). *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 268: 593-602.

Sood L, Owen A, Onyon R, Sharma A, Nigriello J, Markham D, Seabrook H. (2017). Flexible assertive community treatment (FACT) model in specialist psychosis teams: an evaluation. *BJPsych Bull* 41: 192-196.

Stein LI, Test MA. (1980). Alternatives to mental hospital treatment. Part I: conceptual model, treatment program, and clinical evaluation. *Arch Gen Psychiatry* 37:392-397.

Teasdale SB, Ward PB, Rosenbaum S, Samaras K, Stubbs B. (2017). Solving a weighty problem: systematic review and meta-analysis of nutrition interventions in severe mental illness. *Br J Psychiatry* 210: 110-118.

Trimbos-instituut. (2018). Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ 2018. Utrecht: Trimbos-instituut.

Veldhuizen R van, Polhuis D, Bähler M, Mulder N, Kroon H (red.). (2015). Handboek (Flexibele) ACT. Herstelondersteunende zorg en behandeling in de eigen omgeving voor mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen (2de geh. herz. dr.). Utrecht: De Tijdstroom.

Vugt MD van, Kroon H, Delespaul PA, Dreef FG, Nugter A, Roosenschoon BJ, van Weeghel J, Zoeteman JB, Mulder CL. (2011). Assertive community treatment in the Netherlands: outcome and model fidelity. *Can J Psychiatry* 56:154-60.

Vugt MD van, Mulder CL, Bähler M, Delespaul Ph, Westen K, Kroon H. (2018). Modelgetrouwheid van flexible assertive community treatment(F-ACT)-teams: resultaten van vijf jaar auditeren. *T Psychiatrie* 60: 441-48.

Waibel S, Henao D, Aller MB, Vargas I, Vázquez ML. (2012). What do we know about patients' perceptions of continuity of care? A meta-synthesis of qualitative studies. *Int J Qual Health Care* 24: 39-48.

Weeghel J van, Nijssen Y. (2015). Herstelondersteuning en rehabilitatie. In: Veldhuizen R van, Polhuis D, Bähler M, Mulder N, Kroon H (red.). Handboek (Flexibele) ACT. Herstelondersteunende zorg en behandeling in de eigen omgeving voor mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen (2de geh. herz. dr.). Utrecht: De Tijdstroom.

Winkler P, Barrett B, McCrone P, Csémy L, Janousková M, Höschl C. (2016). Deinstitutionalised patients, homelessness and imprisonment: systematic review. *Br J Psychiatry* 208: 421-8.

Colofon

vormgeving

Beelenkamp ontwerpers, Tilburg

fotografie omslag

Maurice van den Bosch

opmaak en drukwerk

PrismaPrint, Tilburg University

