

Kennisagenda langdurige ggz

Herstel als fundament: naar integrale kennis en zorg voor een betekenisvol leven



Inhoudsopgave

Inleiding	3
Werkwijze	5
Thema's van de kennisagenda lggz	6
Thema ❶ Focus op herstel en ervaringskennis	6
Thema ❷ Aandacht voor (her)diagnostiek en de daarbij passende zorg en ondersteuning	7
Thema ❸ Netwerkzorg en samenwerking	8
Thema ❹ Praktijkgericht onderzoek naar de langdurige ggz	9
Thema ❺ Vormgeven van passende (woon)zorg in complexe situaties	9
Thema ❻ Participatie en inclusie	10
Bijlage Literatuur	11

Inleiding

“Herstel is een persoonlijk en uniek proces van verandering in iemands opvattingen, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en/of rollen. Het is een manier van leven, van het leiden van een bevredigend, hoopvol en zinvol leven met de beperkingen die de psychische klachten met zich meebrengen. Herstellen betreft het ontgroeien van de rampzalige gevolgen van de aandoening en de ontwikkeling van een nieuwe betekenis en een nieuw doel in iemands leven” (Anthony, 1993).

Voor u ligt de kennisagenda langdurige geestelijke gezondheidszorg; een weergave van de actuele en urgente kennisvragen en kwesties in het veld van de langdurige ggz (lggz). De agenda is ontwikkeld met een focus op de behoeften van mensen in de lggz, in samenwerking met stakeholders. De agenda wil zowel actueel als toekomstbestendig zijn en zal evolueren op basis van toekomstige behoeften en ontwikkelingen in het werkveld.

De herstelvisie als uitgangspunt

De herstelgerichte benadering vormt de centrale visie achter deze kennisagenda. Het begrip herstel is ontwikkeld binnen de burgerrechten en cliëntenbeweging in de jaren '90 van de vorige eeuw. In de Nederlandse context is het begrip sinds begin deze eeuw steeds meer gangbaar als uitgangspunt van de zorg bij (ernstige) psychische problematiek. Een veel gebruikte definitie van herstel is die van Anthony (zie boven).

In literatuur over herstel worden verschillende indelingen gehanteerd om herstelprocessen te beschrijven. Zoals het veel gebruikte CHIME model, waarin op basis van een literatuursynthese van Leamy et al. (2011) vijf aspecten van herstel worden benoemd. Het gaat dan om *Connectedness* (verbondenheid met anderen), *Hope and Optimism* (hoop en optimisme), *Identity* (identiteit), *Meaning in life* (betekenisgeving) en *Empowerment* (grip op het eigen leven). Later is bepleit om omgaan met moeilijkheden en trauma aan het model toe te voegen (Van Weeghel et al. (2019). De GGZ Standaard Herstelondersteuning beschrijft de verschillende aspecten die onder herstel vallen: naast het persoonlijke herstelproces dat mensen doormaken is ook maatschappelijk, functioneel en symptomatisch herstel van belang (Akwa GGZ, 2017). Herstel van een psychische aandoening is dus niet alleen verbonden met vermindering van ziekteverschijnselen, maar ook met herstel van identiteit, zelfbeeld en zelfvertrouwen en met herstel van sociale relaties en rollen (Akwa GGZ, 2017).

Belangrijk kenmerk van de langdurige ggz is dat het verloop van het herstelproces sterk kan variëren: bij de één verloopt dit proces geleidelijk, bij de ander veel meer

grillig. Het karakter van de zorg is dan wel langdurig, maar de ondersteuningsbehoefte kan door de tijd heen wisselen.

De langdurige ggz heeft veel raakvlakken met andere zorgdomeinen; de verpleging en verzorging, de ouderenzorg, gehandicaptenzorg en het sociaal domein. Hier is het begrip 'herstel' minder algemeen in gebruik. Niettemin is het discours ten aanzien van ziekte en gezondheid qua visie in de grensdomeinen vergelijkbaar. In begrippen als positieve gezondheid (Huber, 2016), de krachtgerichte benadering (Rapp & Goscha, 2012) en/of de integrale zorg staat een vergelijkbare visie op de zorg in relatie tot welzijn en gezondheid centraal. Ook in deze benaderingen ligt de nadruk in zorg en ondersteuning op het streven naar welbevinden op verschillende levensdomeinen, en niet op de ziekte of beperking. Doel is – net als bij de herstelbenadering – het versterken van de veerkracht, eigen regie en het aanpassingsvermogen van de mens in zijn context. Kwaliteit van leven, zingeving en 'meedoen' vormen de pijlers van ervaren welzijn.

In deze kennisagenda gebruiken we de terminologie van de verschillende benaderingen door elkaar.



Doelgroep

Over wie gaat deze kennisagenda? De vragen in deze agenda gaan over (de zorg voor) mensen met een langdurige en complexe zorgvraag als gevolg van een psychiatrische aandoening, al dan niet in combinatie met andere aandoeningen of problemen, met in elk geval óók een beperking in het zelfstandig wonen. De ondersteuning die zij ontvangen wordt daarom ook wel woonzorg genoemd en omvat beschermd wonen ('de maatschappelijke ggz') en voortgezet klinisch verblijf; een deel woont ook zelfstandig met langer durende woonbegeleiding, veelal gecombineerd met ondersteuning vanuit zogenaamde FACT-teams. Het is niet eenvoudig de doelgroep strak af te bakenen, maar het betreft een uitsnede uit de doelgroep mensen met Ernstige Psychische Aandoeningen (EPA) volgens Delespaul en de Consensusgroep EPA (2013, zie ook Vektis, 2024). Verder geldt dat het verloop van het herstelproces sterk kan variëren: van geleidelijk tot zeer grillig.

De kennisagenda als vertrekpunt van de Academische Werkplaats Iggz

De kennisagenda is gekoppeld aan de oprichting van de Academische Werkplaats langdurige ggz (AW Iggz). Het ministerie van VWS verzocht het Trimbos-instituut deze te ontwikkelen om de velden onderwijs, wetenschap en zorgpraktijk duurzaam te verbinden rond vraagstukken uit de langdurige ggz, om zo de kennisinfrastructuur rond de langdurige zorg te versterken en bij te dragen aan kwalitatief goede zorg voor mensen met langdurige psychische problematiek. De kernvraag achter deze AW luidt: wat is er nodig zodat volwassenen en ouderen met ernstige psychische problematiek verder kunnen op de weg naar herstel en een betekenisvol leven?

Voor beantwoording daarvan biedt de kennisagenda – voor partijen zowel binnen als buiten de AW – de basis.

Inhoud

We beschrijven eerst hoe de kennisagenda tot stand is gekomen. Dan volgt het inhoudelijk deel, bestaande uit zes thema's met kernvragen.



De kennisagenda is ontwikkeld in samenwerking met experts vanuit cliënt- en naastenperspectief, zorgaanbieders (ggz, RIBW), onderwijs, branche- en beroepsverenigingen, beleid, financiering en toezicht. Het ontwikkelproces besloeg ruwweg de periode van januari t/m november 2024 en bestond uit de volgende stappen:

Stap 1: veldverkenning

In de veldverkenning haalden we relevante ontwikkelingen en kwesties in het veld op. We deden deskresearch en voerden gesprekken met stakeholders vanuit diverse perspectieven. Dit resulteerde in een overzicht van belangrijke kwesties, (deel)doelgroepen en relevante partijen rond de langdurige zorg.

Stap 2: ontwikkeling van een groslijst en live kennissessie I

De verkenningfase leverde een eerste groslijst op van meer dan 100 kennisvragen die we ordenden in vijf thema's. We organiseerden een live kennissessie¹ waarvoor een groot aantal stakeholders werd uitgenodigd. Circa 40 van hen waren aanwezig bij de sessie waar de kennisvragen en thema's werden aangevuld en aangescherpt. Dit leverde een tweede lijst op van 93 kennisvragen, geordend naar zes thema's.

Stap 3: brede schriftelijke consultatieronde

We stuurden deze aangescherpte groslijst met thema-indeling opnieuw toe naar alle stakeholders/experts (de verzendlijst was inmiddels aangegroeid tot circa 90 personen). Op basis van schriftelijke commentaren zijn de vragen en thema's hierop nader aangescherpt.

Stap 4: live kennissessie II

In de tweede live kennissessie² stond deze aangescherpte lijst van thema's en vragen centraal. In de sessie werden de vragen nog aangepast of aangevuld. Door middel van stickering gaven alle deelnemers individueel hun prioritering aan. Vervolgens werd hierover gezamenlijk discussie gevoerd. Een deel van de reacties kregen we daarnaast telefonisch en per e-mail binnen.

Stap 5: Finale feedbackronde

We vertaalden de verzamelde feedback in de concept-kennisagenda. Deze stuurden we in juli 2024 voor de laatste maal voor commentaar naar de stakeholders. Na de verwerking van deze laatste feedback werd de kennisagenda gefinaliseerd.

Aandachtspunten

De oorspronkelijke groslijst van meer dan honderd vragen uit het veld is teruggebracht tot de huidige compacte vragenset. Dit maakt de kennisagenda werkbaar en is helpend bij het communiceren ervan. De kernvragen zijn hiermee vanzelfsprekend ook algemener geformuleerd. Dat betekent dat bepaalde details en nadere specificering – bij voorbeeld over setting of deeldoelgroep – (deels) wegvallen. Niettemin blijven de meer specifieke vragen relevant. Bij het uitwerken van onderzoek voor de Academische Werkplaats zal het detailniveau weer van belang zijn om goed aan te sluiten bij de praktijk.

Voor alle thema's geldt een aantal standaard uitgangspunten. Deze worden niet bij elke vraag expliciet genoemd, maar gelden algemeen over alle thema's en vragen heen. Zo wordt bij elk thema nadrukkelijk rekening gehouden met het cliënten- en naastenperspectief en met diversiteit. Alle thema's zijn daarnaast steeds scholings-/toerustingsthema's. Dit betekent dat per thema ook bekeken wordt wat er nodig is op het gebied van scholing (postmaster/universiteit/HBO/MBO), deskundigheidsbevordering en implementatie.

Verskillende perspectieven

Bij de ontwikkeling van deze kennisagenda is een groot aantal personen met kennis vanuit en over de langdurige zorg betrokken, vanuit zoveel mogelijk verschillende perspectieven. Vertegenwoordigd waren experts vanuit cliënt- en naastenorganisaties, ggz en RIBW's, onderwijs (WO, HBO en MBO), branche- en beroepsverenigingen, beleid, financiering en toezicht. Daarbij was er inbreng vanaf zowel de werkvloer als vanuit de bestuurskamer.

Niettemin leverde het gevolgde proces geen volledig afgewogen en evenredige vertegenwoordiging van 'stemmen' op. In het proces van kandidatering en prioritering van kennisvragen was er daardoor mogelijk sprake van onder- en oververtegenwoordiging van bepaalde perspectieven. Daarmee is in de uiteindelijke keuze voor thema's en vragen rekening gehouden. Dit gold bijvoorbeeld voor het naastenperspectief en voor vragen rond de inzet van digitale hulpmiddelen en andere vormen van zorgtechnologie.

1 Op 13 februari 2024.

2 Op 26 maart 2024.

Thema's van de kennisagenda Iggz

Thema 1 Focus op herstel en ervaringskennis

Herstel

Deze kennisagenda is gericht op het bieden van herstel ondersteunende zorg (HOZ) aan mensen die langdurig aangewezen zijn op ondersteuning en zorg vanuit de ggz.

Herstel ondersteunende zorg

Herstel ondersteunende zorg (HOZ) is zorg die erop gericht is om ruimte te maken voor het persoonlijke herstelproces van mensen. Zorgmodellen als Steunend Relationeel Handelen (SRH), krachtgericht werken en Active Recovery Triad (ART) kunnen hierbij behulpzaam zijn (Zomer, 2024). HOZ richt zich op het versterken van hoop en perspectief, het hervinden van 'zin in het leven' en het innemen van betekenisvolle rollen in de samenleving. Herstelgerichte zorg dient zich te richten op het persoonlijk herstel en niet eenzijdig op het bestrijden van de ziekteverschijnselen (Boevink et al., 2008). HOZ wordt verleend vanuit een integraal perspectief: er is oog voor alle levensgebieden en de samenhang daartussen, voor wat iemand heeft meegemaakt en voor zijn of haar unieke persoonlijke herstelproces. Hierbij vormen de wensen, behoeften en mogelijkheden van de persoon zelf het vertrekpunt. Dit betekent dat er in HOZ ook aandacht is voor diversiteit in bijvoorbeeld leeftijd, cultuur en gender. HOZ is ook traumasensitieve zorg: naast aandacht voor het trauma dat cliënten hebben opgelopen moet er aandacht uit gaan naar hoe de zorg kan voorkomen dat zij bijdraagt aan (her)traumatisering (Reeves, 2015). Voor het bieden van HOZ is het ook van belang om na te gaan welke teamsamenstelling bevorderend werkt bij het vormgeven van HOZ in de verschillende settings.

Ervaringskennis & Empowerment

Herstel is nauw verbonden met begrippen als empowerment en ervaringskennis (Boevink, et al., 2006). Mensen die een herstelproces doormaken, doen kennis op over wat helpt en wat hindert in het hervinden van een balans na een ervaring van ontwrichting. Ervaringskennis ontstaat ook door het innemen van de rol van cliënt: dit kan onder andere samengaan met een afhankelijke positie, (zelf)stigma en ongelijkwaardigheid. Door deze ervaringen te delen met anderen kan ervaringsdeskundigheid worden opgebouwd. Methodische zelfhulp en peer support zijn hierbij belangrijke instrumenten. Naast wetenschappelijke en professionele kennis is ervaringskennis een onmisbaar onderdeel om HOZ te bieden. Ervaringskennis hangt ook nauw samen met het begrip empowerment. Hieraan zit een individueel en een collectief aspect. Om individueel meer regie en zeggenschap te krijgen, is het belangrijk

dat ook collectief veranderingen ontstaan in (machts) verhoudingen en structuren (Boumans, 2016).

Steeds meer komt er binnen de ggz aandacht voor een verbreding van het begrip ervaringskennis, waarbij ook aandacht is voor het inzetten van de ervaringskennis van (andere) ggz-professionals. Bedoeld wordt: hulpverleners – in andere professies dan die van ervaringsdeskundige – die zelf ontwrichting hebben ervaren (zie o.a. Weerman, 2016 en Karbouniaris, 2023). Ook is het van belang om in HOZ ruimte te maken voor de (ervarings)kennis van naasten die een eigen herstelproces doorlopen.

Als vaardigheden worden aangeleerd voor professionele inzet van ervaringskennis, wordt gesproken over ervaringsdeskundigheid. In de zorgstandaard Ervaringsdeskundigheid worden drie kerntaken van een ervaringsdeskundige benoemd: het ondersteunen van individuele herstelprocessen, bijdragen aan de inrichting van herstelondersteunende zorg en het bijdragen aan destigmatisering en inclusie (Akwa GGZ, 2022).

De kernvragen die bij dit thema horen, gaan over aandacht in de zorg voor zingeving en identiteit, met oog voor trauma en diversiteit. Het ontsluiten en benutten van ervaringskennis van zowel professionals, cliënten en naasten is hier een belangrijk onderdeel van. Bij het vormgeven van HOZ is het verder van belang dat zorgverleners oog hebben voor het individuele verloop van herstelprocessen (soms versneld, soms een status quo, soms een vertraging of een achteruitgang) en processen die het persoonlijk herstelproces juist in de weg kunnen zitten. Het is telkens een gezamenlijke afweging om wel of niet ondersteuning of assertieve zorg te bieden. Daarom horen bij dit thema ook vragen over het terugdringen van dwanginterventies en het vinden van de balans tussen begrenzing en het bieden van bescherming enerzijds en inzetten op eigen regie en het aangaan van verantwoorde (positieve) risico's anderzijds.

Kernvragen

- Wat verstaan professionals, cliënten en naasten onder herstelgericht werken?
- In hoeverre krijgen mensen in de langdurige ggz zorg die is gebaseerd op de uitgangspunten van HOZ?
 - Hoe krijgt deze zorg in de praktijk vorm en in hoeverre is aanpassing van de aanpak nodig voor mensen met een langer durende zorgvraag?
 - Hoe daarbij het evenwicht te vinden tussen bescherming enerzijds en het aangaan van verantwoorde (positieve) risico's anderzijds?
- Hoe kan de herstelgerichte houding van professionals en van cliënten zelf worden versterkt en wat zijn daarbij belemmerende en bevorderende factoren?

- Welke mix van teamleden (achtergrond, opleidingsniveau, perspectieven en expertise) werkt bevorderend bij het vormgeven van HOZ in de verschillende settings?
- Op welke manier kunnen hulpverleners, naasten en andere betrokkenen, cliënten in de langdurige ggz ondersteunen in vragen rondom zingeving, identiteit en levensgeschiedenis?
- Hoe is het gesteld met de kennis onder professionals over het omgaan met diversiteit in bijvoorbeeld leeftijd, gender en cultuur?
 - Hoe kan de kennis onder professionals worden vergroot?
- Hoe is ervaringskennis bij professionals, cliënten en naasten te ontsluiten en te benutten als kennisbron (naast professionele en wetenschappelijke kennis)?
- Hoe het gebruik van drang en dwanginterventies in de lggz te verminderen?
 - Hoe kan risico op escalatie worden herkend en aan welke handvatten hebben hulpverleners, cliënten en naasten behoefte?
 - Wat kunnen we hierover leren vanuit andere sectoren?

Thema 2 Aandacht voor (her)diagnostiek en de daarbij passende zorg en ondersteuning

Dit thema gaat over wat voorwaardelijk is om te kunnen werken aan persoonlijk en maatschappelijk herstel zoals beschreven bij thema 1. Hierbij is van belang dat hulpverleners (onderliggende) problemen die belemmerend zijn voor herstel goed herkennen.

Mensen die zorg ontvangen binnen de langdurige ggz kampen vaak met meerdere problemen. Zo laat het onderzoek van Nieuwenhuis (2022) zien dat 67% van de cliënten in meer intensieve behandelsettings functioneert op het niveau van iemand met een licht verstandelijke beperking (LVB). Ook is er vaak sprake van andere bijkomende problemen zoals somatiek, trauma, victimisatie, suicidaliteit en problematisch middelengebruik.

Om zorg en ondersteuning te bieden die aansluit bij de behoefte en wensen van cliënten en te werken aan persoonlijk en maatschappelijk herstel is het van belang deze onderliggende problemen te herkennen. Onderzoek wijst uit dat dit in de praktijk niet altijd het geval is (Veerschild et al., 2020). Bij mensen die voor langere tijd zorg en ondersteuning vanuit de ggz ontvangen, kan herdiagnostiek daarom van groot belang zijn.

Op basis van een goed begrip van onderliggende problemen en levensgeschiedenis kan samen met cliënten en naasten worden verkend wat nodig is om te komen tot een goed zorgaanbod gebaseerd op de huidige situatie

en rekening houdend met de toekomst. Het kan gaan om (diagnosegerichte) specialistische behandeling maar ook om specifieke vormen van zorg zoals palliatieve zorg, afbouw van medicatie, terugvalpreventie.

De kennisvragen in dit thema gaan over (her)diagnostiek die nodig is om (onderliggende) problemen in beeld te krijgen. Daarnaast is specifieke kennis nodig om bij deze complexe problemen goede behandeling en begeleiding te bieden. Kennisvragen over het integreren van zorg voor specifieke problemen, over afbouw van medicatie en het vormgeven van palliatieve zorg horen ook bij dit thema.

Kernvragen

- Wat is er nodig om tot een kwalitatief goed zorgaanbod te komen:
 - Gebaseerd op kennis van de doelgroep door middel van screening en diagnostiek (o.a. met aandacht voor LVB, verslaving, trauma, victimisatie, suïcidaliteit, zelfbeschadiging en somatiek)?
 - Rekening houdend met de toekomst (ouder wordende doelgroep)?
 - Met gebruikmaking van digitale hulpmiddelen?
- Hoe vorm te geven aan specifieke vormen van zorg zoals palliatieve zorg, terugvalpreventie en medicatieafbouw?
- Hoe aandacht te borgen voor periodieke (her)diagnostiek en evaluatie in de lggz?
 - Welke randvoorwaarden zijn daarbij nodig?



Thema 3 Netwerkzorg en samenwerking

Mensen die zorg krijgen vanuit de langdurige ggz kampen vaak met problemen op verschillende levensgebieden. Over langere tijd integraal werken, met oog voor iemands mogelijkheden en wensen is daarbij van belang. Niet alleen om de zorg en ondersteuning te verbeteren, maar ook om te zorgen dat mensen die langdurig ggz zorg ontvangen duurzaam kunnen meedoen in de maatschappij. Dit vereist langdurige samenwerking op verschillende niveaus, namelijk:

- **Samenwerking in de triade tussen naastbetrokkenen, hulpverlener en cliënt**

Mensen die langdurig zorg en ondersteuning nodig hebben voor hun psychische problemen, hebben veel aan een goede relatie met hun naaste(n) en hulpverlener. Vaak hebben mensen die langdurig zorg en ondersteuning krijgen in de langdurige ggz nog maar een klein netwerk, of zijn relaties verstoord. Als cliënten, naasten en hulpverleners samenwerken (triadisch werken) biedt dit betere kansen voor (maatschappelijk) herstel, zo leert de ervaring en blijkt uit effectonderzoek (Tjaden et al., 2021). Om triadisch werken te ondersteunen zijn in de afgelopen jaren verschillende werkvormen en modellen ontwikkeld om het netwerk in kaart te brengen en om samenwerking te bevorderen (zie bijvoorbeeld de resource groepen; Tjaden et al., 2021 en de generieke module Naasten; Akwa GGZ, 2021a). In praktijk loopt dit veelal nog moeizaam. Onderzoek naar wat werkt en hoe dit te laten landen in de praktijk is daarom nodig. Daarbij is ook aandacht nodig voor de ondersteuning die naasten nodig hebben voor hun eigen herstelproces. Dit kan ook bijdragen aan de samenwerking in de triade.

- **Samenwerking binnen het ggz domein, bijvoorbeeld tussen behandeling en begeleiding en bij de overgang van jeugd- naar volwassenzorg**

Het is van belang om binnen de ggz te komen tot goede samenwerking tussen behandeling en begeleiding. Dit kan bijdragen aan vroegsignalering van problemen en crisispreventie. Het idee van netwerkzorg is hierbij van belang: bij netwerkzorg is de zorg rondom de cliënt georganiseerd. Dit betekent dat alle betrokken partijen met elkaar afstemmen en openstaan voor overleg. Cliënt en naasten hebben daarbij de regie. Er is een gedeelde verantwoordelijkheid om laagdrempelige geïntegreerde zorg te organiseren, ook als de primaire behandel verantwoordelijkheid bij een andere partij ligt (Mulder et al., 2020).

- **Samenwerking tussen professionals in de wijk rond mensen met langdurige ggz-problematiek:**

Om problemen op verschillende levensgebieden in samenhang te kunnen adresseren en inclusie te bevorderen is het van belang dat op niveau van de wijk goed wordt samengewerkt tussen verschillende partijen. Zorgpartijen, waaronder ook de huisarts en poh ggz, maar bijvoorbeeld ook politie, het sociaal domein, informele zorg en herstel- en zelfregie-initiatieven. Er wordt inmiddels ervaring opgedaan met deze manieren van werken op wijkniveau. Voorbeelden hiervan zijn Ecosysteem Mentale Gezondheid (GEM) en gebiedsgericht werken (Van Ens 2024; Van Os & Van Spronsen, 2021; Van Os, 2024). Het is van belang om te monitoren hoe mensen met langdurige ggz problematiek van dergelijke initiatieven optimaal kunnen profiteren.

- **Samenwerking tussen de drie zorgsectoren (geestelijke gezondheidszorg, verpleging, verzorging en thuiszorg en gehandicaptenzorg)**

Om te komen tot zorg en ondersteuning die aansluit is een integrale blik nodig en samenwerking over zorgdomeinen heen. Hiervoor is versterking van de kennisdeling tussen de zorgdomeinen nodig. Er kan wederzijds veel geleerd en geprofiteerd worden van elkaars kennis en ervaring en er zijn goede voorbeelden van succesvolle samenwerking over de domeinen heen. De noodzaak en urgentie om dit verder te verbeteren wordt in alle drie de domeinen ervaren (Lempens et al., 2022).

Kernvragen

- In hoeverre wordt er samengewerkt tussen behandeling en (woon)begeleiding en welke mogelijkheden tot versterking zijn er?
- Hoe kan er in de wijken goed worden samengewerkt tussen zorgorganisaties, huisarts, politie en het sociaal domein?
- Hoe de kennisdeling en samenwerking tussen de ggz en de aanpalende sectoren Verpleging, Verzorging en Thuiszorg (VVT) en Gehandicaptenzorg (VG) te vergroten?
- Hoe krijgt triadisch werken in de langdurige ggz vorm en hoe kan dit geborgd worden in opleidingen en in de praktijk? En welke ondersteuning hebben naasten zelf nodig om triadische samenwerking te verbeteren?

Thema 4 Praktijkgericht onderzoek naar de langdurige ggz

In onderzoek naar de ggz blijft de langdurige ggz relatief onderbelicht. Zo is onderzoek naar duidelijk afgebakende interventies er niet altijd van toepassing, omdat de zorg juist gericht is op een langdurige en integrale aanpak. Veel gebruikte bestaande onderzoeksmiddelen – zoals het werken met een controlegroep – zijn niet altijd mogelijk. Verder kan het vormgeven van *informed consent* lastig zijn, zoals wanneer er sprake is van laaggeletterdheid of wilsonbekwaamheid. Alternatieve onderzoeksmethoden kunnen behulpzaam zijn om een vaak moeilijk bereikbare doelgroep te includeren in onderzoek en om het perspectief van mensen in de langdurige ggz mee te nemen in dat onderzoek. Gedacht kan worden aan methoden waarin gebruik gemaakt wordt van beeldtaal (bijvoorbeeld *photovoice*), het ophalen van levensverhalen, het doen van onderzoek in co-creatie met de doelgroep en het inzetten van digitale hulpmiddelen zoals *wearables*.

Dit thema richt zich op vragen rond onderzoeksmethoden die passend zijn voor de langdurige ggz en hoe het perspectief van naasten en cliënten hierin te borgen. Hierbij horen ook vragen gericht op het verhelderen van belangrijke concepten, zoals passende zorg.

Kernvragen

- Onderzoeksdesign en uitkomstmaten:
 - Welke onderzoeks- en implementatiemethoden zijn passend voor onderzoek binnen de langdurige ggz?
 - Wat verstaan betrokkenen onder concepten als passende of goede zorg?
 - Wat zijn geschikte meetinstrumenten en indicatoren voor het beoordelen van de kwaliteit/effektiviteit van zorg? Welke uitkomstmaten zijn relevant (en voor wie)?
- Borgen van verschillende perspectieven in onderzoek:
 - Hoe kunnen we onderzoek in co-creatie met betrokkenen vormgeven zodat verschillende perspectieven worden meegenomen en wat kunnen we hiervan leren?
 - Hoe zorgen we ervoor dat de (diversiteit in) perspectieven van naasten en cliënten in de langdurige ggz goed vertegenwoordigd zijn in onderzoek, ook wanneer er sprake is van wilsonbekwaamheid of laaggeletterdheid?

Thema 5 Vormgeven van passende (woon) zorg in complexe situaties

Mensen die zorg ontvangen in de langdurige ggz zijn vaak een korte of langere periode in hun leven aangewezen op een vorm van woonzorg. Dit kan gaan om een klinische setting (langdurig verblijf), beschermd wonen of een vorm van (ambulante) woonondersteuning ('de maatschappelijke ggz'). Als er sprake is van meervoudige problematiek is het vormgeven van een passende vorm van woonzorg vaak een uitdaging (Knispel et al., 2023). Van deze meervoudigheid of complexiteit wordt mede gesproken als deskundigheden en vormen van ondersteuning nodig zijn die gewoonlijk over verschillende sectoren en werkvelden verdeeld zijn. Dit kan ertoe leiden dat steeds weer opnieuw (en vergeefs) gezocht wordt naar een andere of nieuwe vorm van woonzorg.

In dit thema gaat het om vragen over het vormgeven van woonzorg aan mensen op wie het reguliere aanbod onvoldoende toegesneden lijkt. Bijvoorbeeld in geval van combinatieproblematiek (psychiatrische problematiek, problematisch middelengebruik, verstandelijke beperking, forensische of cognitieve problematiek) of voor mensen die om andere redenen extra bescherming nodig hebben. Ook zijn er demografische ontwikkelingen die hierop van invloed zijn, zoals een steeds oudere cliëntpopulatie.

Van belang is dat hierbij aandacht is voor het ontwikkelen van nieuwe woonvormen, als ook voor het nadenken over hoe op de plek waar iemand woont passende zorg en ondersteuning kan worden georganiseerd, om onnodige fragmentatie van (woon)zorg en de daarmee samengaande overplaatsingen en wachtlijsten te voorkomen.

Het gaat bij dit thema om kennisvragen rond comorbiditeit en over de toepasbaarheid van bestaande interventies en over het vormgeven aan passende woonplekken binnen de ggz.

Kernvragen

- Welke woon-/zorgvorm is passend om duurzaam te wonen voor cliënten die nu in de reguliere BW-setting moeilijk hun plek vinden? Voorbeelden hierbij zijn oudere cliënten, mensen met de diagnose Korsakov of mensen met gedragsproblematiek.
 - Aan welke nieuwe woonvormen is behoefte?
 - Hoe kan passende zorg worden georganiseerd op de plek waar mensen verblijven om onnodige fragmentatie en overplaatsingen te voorkomen?
 - Wat kan de rol van het netwerk hierbij zijn?
 - In hoeverre kan het inzetten van digitale hulpmiddelen (o.a. domotica) hierbij van meerwaarde zijn?
- Wat is er nodig in het zorgaanbod, het sociale domein en de samenleving om duurzame uitstroom uit een klinische setting of forensische setting te bewerkstelligen?

Thema 6 Participatie en inclusie

(Vrijwilligers)werk, een zingevende daginvulling en sociale activiteiten: het ondersteunen van verschillende vormen van sociale participatie is belangrijk in de zorg en ondersteuning van mensen in de langdurige ggz. Een zingevende daginvulling kan het persoonlijk herstelproces ondersteunen en de kwaliteit van leven vergroten (Akwa GGZ, 2021b; de Lange et al., 2022).

Participatie kan bijdragen aan de sociale inclusie van mensen met langdurige behoefte aan zorg over ondersteuning vanuit de ggz voorzieningen. (Arbeidsmatige) participatie, vrijwilligerswerk, maar ook zelfregie en herstelinitiatieven kunnen hierin een rol spelen. Bij participatie gaat het om 'deelnemen aan', terwijl bij inclusie de nadruk ligt op vanzelfsprekende deelname waarbij een persoon volledig herkend en erkend wordt (Knevel & Wilken, 2016). Sociale inclusie gaat over 'meedoen' in verschillende vormen; meedoen in de wijk, het onderhouden van sociale relaties en burgerschap (Wilken et al., 2023).

Uit onderzoek weten we dat voor mensen met ggz problematiek stigma een belangrijke barrière is voor participatie en sociale inclusie (Van Weeghel et al., 2016; Thornicroft et al., 2009). Stigmatisering raakt ook aan gelijke rechten; de mogelijkheden voor mensen met een psychische kwetsbaarheid om mee te doen in de

samenleving moeten gewaarborgd zijn. Dit is vastgelegd in het verdrag voor de rechten van de mens met een handicap³ (CRPD).

In dit thema gaat het om vragen over meedoen in de maatschappij, en wat er gedaan kan worden om belemmeringen hiervoor op te heffen. Het gaat daarbij om participatie, inclusie, terugdringen van stigmatisering en het creëren van mogelijkheden voor een zingevende daginvulling.

Kernvragen

- Wat wordt vanuit verschillend perspectief onder participatie verstaan en wat zijn hierin bij cliënten uit de lggz bevorderende en belemmerende factoren?
 - Hoe kunnen cliënten in de lggz worden bijgestaan bij het vinden en behouden van een zingevende daginvulling, (vrijwilligers)werk of andere vormen van participatie?
 - Hoe kunnen werkgevers of dagbestedingslocaties worden ondersteund in het mogelijk maken van duurzame zinvolle daginvulling of werk?
- Wat is nodig om inclusie te bevorderen en stigma te voorkomen?
- Hoe kan het internationaal verdrag voor de rechten van mensen met een beperking (CRPD) toegepast worden binnen de lggz op onderdelen toegang, onderwijs en werken?



3 https://wetten.overheid.nl/BWBV0004045/2016-07-14#Verdrag_2

Bijlage Literatuur

Akwa GGZ. (2017). *GGZ-standaarden: Herstelondersteuning*. Geraadpleegd op 11 november 2024, van <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/herstelondersteuning/inleiding/algemeen/wending-naar-herstel>

Akwa GGZ. (2021a). *GGZ-standaarden: Naasten*. Geraadpleegd op 20 november 2024, van <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/samenwerking-en-ondersteuning-naasten-van-mensen-met-psychische-problematiek/info/hulpmiddelen>

Akwa GGZ. (2021b). *GGZ-standaarden: Daginvulling en participatie*. Geraadpleegd op 20 november 2024, van <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/daginvulling-en-participatie/info/status>

Akwa GGZ. (2022). *GGZ-standaarden: Ervaringsdeskundigheid*. Geraadpleegd op 20 november 2024, van <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/ervaringsdeskundigheid/introductie>

Anthony, W.A. (1993). Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.

Boevink, W., Plooy, A., & Van Rooijen, S. (2006). *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*. Uitgeverij SWP.

Boevink, W., Plooy, A., Giesen, H. & Kroon, H. (2008). Lijfsbehoud, levenskunst, verbondenheid en goede hulp. In: Plooy, A., van Rooijen S., en van Weeghel, J. *Psychiatrische Rehabilitatie. Jaarboek 2008-2009*, 15-32.

Boumans, J. (2016). *Naar het hart van empowerment Deel 1: Een onderzoek naar de grondslagen van empowerment van kwetsbare groepen*. Movisie.

De Lange, A., Michon, H. W. C., Knispel, A., Hulsbosch, L., Twisk, J. W. R., & Kroon, H. (2022). It is not only competitive employment that counts: Findings from a longitudinal panel of people with severe mental illness. *Psychiatric rehabilitation journal*, 45(3), 266–272. <https://doi.org/10.1037/prj0000524>

Delespaul, P. H., en de Consensus Groep EPA (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 55(6): 427-438

Huber, M. (2016). Antwoord op 'Gezondheid: een definitie?' van Poiesz, Caris en Lapré. *Tijdschrift Voor Gezondheidswetenschappen*, 94(8), 292–296. <https://doi.org/10.1007/s12508-016-0105-3>

Karbouniaris, S. (2023). *Let's tango!: Integrating professionals' lived experience in the transformation of mental health services*. (PhD thesis, Universiteit Leiden).

Knispel, A., Boumans, J., Bransen, E., Vos, E., Kroon, H.. (2023). *Evaluatie onderzoek rapport 'Medisch noodzakelijk verblijf in de geneeskundige geestelijke gezondheidszorg'*. Trimbos-instituut.

Launders, N., Kirsh, L., Osborn, D.P.J. & Hayes, J. F. (2022). The temporal relationship between severe mental illness diagnosis and chronic physical comorbidity: a UK primary care cohort study of disease burden over 10 years. *The Lancet Psychiatry*, 9, 725-35.

Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J., & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 199(6), 445–452. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.083733>

Lempens, A., Kroezen, M., Van Belzen, E., Bransen, E., M., Planije, M. Overbeek, A., Zwanenburg, B., Kroon, H. & Van der Roest, H. (2022). *Bewoners met gerontopsychiatrische problematiek in het verpleeghuis en bewoners in een instelling voor verstandelijk gehandicaptenzorg met psychiatrische problematiek: Schets van de gewenste kennisdeling en samenwerking tussen woonvoorzieningen voor langdurige zorg en de geestelijke gezondheidszorg*. Trimbos-instituut. Geraadpleegd op 20 november 2024, van <https://www.trimbos.nl/wp-content/uploads/2023/05/AF2012-Bewoners-met-gerontopsychiatrische-problematiek-in-het-verpleeghuis-etc.pdf>

Mulder, C., Van Weeghel, J., Delespaul, P., Bovenberg, F., Berkvens, B., Leeman, E., Kroon, H., Van Mierlo, T., Kienhorst, G. (2020). *Netwerkpsychiatrie, samenwerken aan herstel en gezondheid*. Boom Uitgevers.

Nieuwenhuis, J. (2022). *A blind spot? Screening for mild intellectual disabilities and borderline intellectual functioning in psychiatric patients in specialized mental health care in the Netherlands: prevalence and associations* (PhD-Thesis –Erasmus Universiteit).

Rapp C. A. & Goscha, R. J. (2012). *The Strengths Model. A recovery-oriented approach to mental health services*. Oxford University Press.

Reeves, E. (2015). A Synthesis of the Literature on Trauma-Informed Care. *Issues in Mental Health Nursing*, 36(9), 698–709. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1025319>

Thornicroft, G., Brohan, E., Rose, D., Sartorius, N., Leese, M., & the INDIGO Study Group. (2009). Global pattern of anticipated and experienced discrimination against people with schizophrenia: A cross-sectional survey. *The Lancet*, 373(9661), 408–415.

Tjaden, C., Mulder, C. L., den Hollander, W., Castelein, S., Delespaul, P., Keet, R., van Weeghel, J., & Kroon, H. (2021). Effectiveness of Resource Groups for Improving Empowerment, Quality of Life, and Functioning of People With Severe Mental Illness: A Randomized Clinical Trial. *JAMA psychiatry*, 78(12), 1309–1318. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2021.2880>

Van Ens, W., Sanches, S., Beverloo, L., & Swildens, W. E. (2024). Place-Based FACT: Treatment Outcomes and Patients' Experience with Integrated Neighborhood-Based Care. *Community mental health journal*, 60(6), 1214–1227. <https://doi.org/10.1007/s10597-024-01277-4>

Van Os, J., & Van Spronsen, M. (2021). *We zijn God niet: Pleidooi voor een nieuwe psychiatrie van samenwerking*. LannooCampus.

Van Os, J. (2024). Wat is het Ecosysteem Mentale Gezondheid? (GEM). *PsychoseNet*. Geraadpleegd op 11 november 2024, van <https://www.psychosenet.nl/mini-college/mini-college-wat-is-het-ecosysteem-mentale-gezondheid-gem/>

Van Weeghel, J., Pijnenborg, M., Van 't Veer, J., & Kienhorst, G. (2016). *Handboek destigmatisering bij psychische aandoeningen: principes, perspectieven en praktijken*. Uitgeverij Coutinho.

Van Weeghel, J. Van Zelst, C., Boertien, D., & Hasson-Ohayon, I. (2019). Conceptualizations, assessments, and implications of personal recovery in mental illness: A scoping review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 42(2), 169–181. <https://doi.org/10.1037/prj0000356>

Vectis (2024). *Factsheet ernstige psychische aandoeningen (EPA) in het zorgprestatiemodel*.

Veereschild, H. M., Noorthoorn, E. O., Nijman, H. L. I., Mulder, C. L., Dankers, M., Van der Veen, J. A., Loonen, A. J. M., & Hutschemaekers, G. J. M. (2020). Diagnose, indicate, and treat severe mental illness (DITSMI) as appropriate care: A three-year follow-up study in long-term residential psychiatric patients on the effects of re-diagnosis on medication prescription, patient functioning, and hospital bed utilization. *European psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists*, 63(1), e47. <https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2020.46>

Weerman, A. (2016). *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners: Stigma, verslaving & existentiële transformatie*. (PhD thesis - Vrije Universiteit Amsterdam).

Wilken, J. P., Van den Berg, K., & Bektas, G. (2023). *Kennissynthese Sociaal Werk Bevorderen van sociale inclusie*. Movisie.

Zomer, L. J. C. (2024). *Recovery in long-term mental health care: The development, implementation and impact of the Active Recovery Triad (ART) model*. (PhD-Thesis - Vrije Universiteit Amsterdam). <https://doi.org/10.5463/thesis.432>

Colofon

Auteurs

Trimbos-Instituut (Programma Zorg & Participatie)

De kennisagenda is tot stand gekomen op basis van de input van praktijkorganisaties, onderzoekers uit het veld van de langdurige ggz, cliënt en naastenvertegenwoordigers en diverse andere experts vanuit onder meer kenniscentra, branche en beroepsverenigingen.

Financiering

Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport

Ontwerp en productie

Canon Nederland N.V.

Beeld

Gettyimages.nl

Artikelnummer

TRI-77-007

© December 2024, Trimbos-instituut, Utrecht. Tekst uit deze publicatie mag worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding. Deze uitgave mag worden verveelvoudigd voor eigen of intern gebruik.