



*ABC - voor jongeren met een psychotische kwetsbaarheid*

Bezoekadres: Lange Nieuwstraat 52

Postadres: ABC-straat 8

3512 PX Utrecht

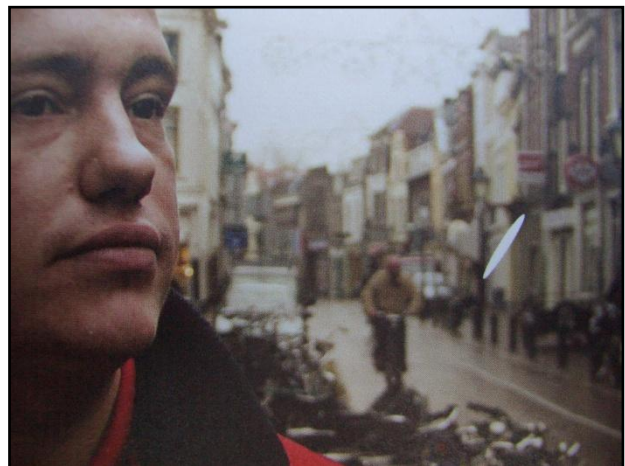
Telefoon: 030-2399070

[www.altrecht.nl/abc](http://www.altrecht.nl/abc)

# *‘ABC helpt je bij het bereiken van je eigen doelen’*

## **Onderzoeksverslag over ABC in 2009**

Tom van Wel  
11 mei 2010





# Inhoudsopgave

|          |   |           |
|----------|---|-----------|
| <b>1</b> | <b>Inleiding</b>  | <b>5</b>  |
|          | Het profiel van ABC   | 5         |
|          | Competenties van ABC-medewerkers  | 6         |
|          | Verdere groei in 2009   | 7         |
|          | Samenwerkingspartners   | 7         |
|          | Inhoudelijke vernieuwingen  | 8         |
|          | Actief buiten ABC   | 8         |
|          | Opnieuw waardering voor ABC   | 9         |
| <b>2</b> | <b>Onderzoeksopzet</b>  | <b>10</b> |
|          | Vraagstellingen   | 10        |
|          | Gegevensverzameling   | 10        |
| <b>3</b> | <b>Functioneert ABC zoals is bedoeld?</b>   | <b>12</b> |
|          | • hoe verloopt de inzet van ervaringsdeskundigheid?   | 12        |
|          | • hoe is de kwaliteit van de individuele rehabilitatietrajecten?  | 12        |
|          | • zijn de cliënten allen jongeren met een psychotische kwetsbaarheid?   | 14        |
|          | • zijn cliënten tevreden over de geboden informatie?  | 14        |
|          | • zijn cliënten tevreden over hun inspraak bij de behandeling?  | 15        |
|          | • zijn cliënten tevreden over hun hulpverleners?  | 15        |
|          | • zijn cliënten tevreden over de behandeling / begeleiding?   | 15        |
|          | • voelen cliënten zich veilig en op hun gemak?  | 16        |
|          | • wordt de familie voldoende betrokken bij de behandeling?  | 16        |
|          | • ligt de nadruk op ambulante hulpverlening?  | 17        |
|          | • is de opnameduur beperkt?   | 17        |
|          | • zijn de behandelplannen actueel?  | 17        |
|          | • is er zicht op de klachten over het functioneren van ABC?   | 17        |
|          | • worden incidenten gemeld?   | 18        |
|          | • valt het ziekteverzuim binnen de normen?  | 18        |
|          | • hoeveel interne en externe audits zijn er?  | 18        |
| <b>4</b> | <b>Wat is de meerwaarde van ABC?</b>  | <b>19</b> |
|          | • hebben cliënten minder last van psychotische symptomen?   | 19        |
|          | • hebben cliënten minder last van andere psychiatrische symptomen?  | 19        |
|          | • zijn er zo min mogelijk suïcides?   | 20        |
|          | • zijn cliënten meer tevreden over hun kwaliteit van leven?   | 21        |
|          | • hoe waarderen cliënten het resultaat van de behandeling?  | 22        |
|          | • zijn de zorgbehoeften van cliënten afgenomen?   | 23        |
|          | • hebben de familieleden voldoende informatie gekregen?   | 26        |
|          | • zijn cliënten in zorg gehouden?   | 26        |
|          | • gaat het functioneren vooruit met betrekking tot de activiteiten van cliënten en hun deelname aan de samenleving? | 27        |
|          | • verloopt het herstel na een psychose sneller dan zonder ABC?  | 27        |
| <b>5</b> | <b>Beschouwing</b>  | <b>29</b> |
|          | Samenvatting  | 29        |
|          | Resultaten in vogelvlucht   | 30        |
|          | Beperkingen van het onderzoek   | 30        |
|          | Vervolg   | 30        |
|          | <b>Bijlage</b>  | <b>31</b> |
|          | presentaties van ABC-medewerkers  | 31        |
|          | publicaties van ABC-medewerkers   | 31        |
|          | publicaties over ABC  | 32        |



# 1. Inleiding

Dit onderzoeksverslag gaat over ABC in 2009, en beschrijft de stand van zaken van ABC van begin 2010. Het betreft het zesde onderzoeksjaar en richt zich op het functioneren en op de meerwaarde van ABC.

## Het profiel van ABC

ABC is een specialistische voorziening voor jongeren met een psychotische kwetsbaarheid. ABC, dat deel uitmaakt van de divisie Altrecht Willem Arntsz, bestaat sinds 2002 en heeft als doel om jongeren met een psychotische kwetsbaarheid een optimale behandeling te bieden. De tijd tussen het ontstaan van de psychose en de behandeling dient zo kort mogelijk te zijn. Het onderzoek gaat over het functioneren en over de meerwaarde van ABC. Er is een richtinggevend meerjarenbeleidsplan getiteld *ABC-kompas: bedrijfsplan tot 2011*. De missie van ABC is: *jongeren met een psychotische kwetsbaarheid ondersteunen bij hun herstel door middel van het aanbieden van rehabilitatie (gericht op deelname aan de samenleving) en behandeling (gericht op symptoomreductie) in samenwerking met de jongeren, direct betrokkenen en ketenpartners.*

Kenmerkend is dat er naast de behandeling van de psychotische stoornis, bijvoorbeeld door medicatie en psychotherapie, veel aandacht is voor het dagelijks functioneren en de deelname aan de samenleving, met name door rehabilitatie. Individuele rehabilitatie ondersteunt cliënten bij het verkennen, kiezen, verkrijgen en behouden van hun doelen op het gebied van leren, werken, vrije tijd, wonen, sociale contacten en financiën. Milieurehabilitatie richt zich op een zo normaal mogelijke en kleinschalige omgeving met een zo groot mogelijke betrokkenheid van de cliënt. De behandeling van de psychotische stoornis is gebaseerd op de multidisciplinaire richtlijn schizofrenie. Personen met een psychose bij wie de verslaving op de voorgrond staat, behoren uitdrukkelijk tot de doelgroep. Behandeling van stoornissen die tegelijkertijd optreden, zoals depressie, angst, dwang en persoonlijkheidsstoornissen, neemt ook een belangrijke plaats in. Rehabilitatie en behandeling worden zoveel mogelijk ambulante aangeboden. Dit alles geschiedt in nauwe samenwerking met de familie, die zowel hulpvrager als medebehandelaar is. Speciaal voor familieleden is de begeleiding van meerdere families tegelijkertijd in één groep. Er zijn op ABC twee van deze zogenaamde *multifamily*-groepen. Het ABC profiel wordt door drie kritische factoren bepaald (zie schema 1).

*Schema 1. Kritische factoren die het profiel van ABC bepalen*

- 
- 1] de *peergroup* van jongeren met een psychotische kwetsbaarheid
    - ontmoeting en herkenning van lotgenoten
    - hulpverleners met ervaringsdeskundigheid
    - gespecialiseerde hulpverleners
  
  - 2] huisvesting van ABC
    - normale huisvesting, niet herkenbaar als ggz (milieurehabilitatie)
    - gelokaliseerd in het centrum
    - ruimte om elkaar informeel te ontmoeten
  
  - 3] behandelvisie
    - rehabilitatie op de voorgrond: leren, werken, vrije tijd, wonen, sociale contacten en financiën
      - behandeling van stoornissen staat ten dienste van rehabilitatie en herstel
    - gezinnen standaard betrekken
    - communicatiestijl waarbij gelijkwaardigheid en samen-zoeken voorop staan (het proces van het samen-zoeken is even belangrijk als het resultaat van de behandeling)
    - ambulante behandeling:
      - op de voorgrond
      - geïntegreerd met de kliniek
    - te typeren als een vip met fact, inclusief iddt en ips volgens irb-uitgangspunten
- 

De *peergroup* heeft als eerste kritische factor meerwaarde vanwege de aanwezige lotgenoten. Aan ABC zijn enkele ervaringsdeskundige hulpverleners verbonden. Door gericht te zijn op deze doelgroep wordt het voor de (overige) hulpverleners mogelijk om zich te verdiepen in de denk- en leefwereld van de jongere en zich te specialiseren in de voor de doelgroep onmisbare interventies als rehabilitatie en het betrekken van gezinnen.

Ook hebben de omgang met verslaving en de inzet van ervaringsdeskundigheid een leeftijdsspecifieke invulling.

De tweede kritische factor betreft een genormaliseerde huisvesting van ABC. Deze is voor de jongere met een psychose cruciaal. Een psychose, die de leefwereld op zijn kop kan zetten, ondermijnt veelal de identiteit van de betrokkene. Een jongere zit bovendien midden in de vorming van zijn identiteit. In zo'n situatie meet iemand zijn identiteit in eerste instantie af aan de omgeving waarin hij verkeert. In dit kader is, in overeenstemming met uitgangspunten van milieurehabilitatie, een zo normaal mogelijke omgeving met zo min mogelijk stigma van belang. De integratiemogelijkheden in de samenleving dienen daarbij zoveel mogelijk aanwezig te zijn. Tegelijkertijd dient dit plaats te vinden in een omgeving waarin de cliënt zich geaccepteerd en begrepen voelt, niet alleen door hulpverleners maar bovenal door lotgenoten.

Om het herstel succesvol te ondersteunen, heeft behandeling vooral ingang via de doelen van de cliënt. Binnen deze behandelvisie, de derde kritische factor, staat de behandeling van de stoornissen ten dienste van de (rehabilitatie)doelen van de cliënt. Zoals in de missie staat weergegeven staan behandeling en rehabilitatie samen in het teken van het ondersteunen van het herstel van de cliënt. Hierbij wordt standaard met de familie en andere betrokkenen samengewerkt. Bij de communicatiestijl staan gelijkwaardigheid en samen-zoeken voorop. Belangrijk is om niet het 'ziek zijn' (en de valkuil van de professionele, afstandelijke houding) centraal te laten staan. Het doel is veeleer om een veilige en laagdrempelige sfeer te creëren waarin ieders inbreng waardevol is. Dit geldt zowel ten opzichte van de cliënten en de familie als ook ten opzichte van de medewerkers onderling.

De behandeling wordt bij voorkeur ambulantly geboden, zowel individueel als in groepen. Indien een tijdelijke opname noodzakelijk is, kan ABC deze, in een open setting, bieden waarbij dezelfde casemanager, trajectbegeleider, psycholoog en psychiater direct betrokken blijven. De ABC-behandeling is te typeren als vroege interventie bij mensen met psychoses (vip) inclusief de *function assertive community treatment* (fact), waarbij de behandeling van de verslaving deel uitmaakt van de multidisciplinaire behandeling volgens de *integrated dual disorder treatment* (iddt)-aanpak, met daarbij aparte trajectbegeleiders voor werken en leren volgens *individual placement and support* (ips) waarbij met behulp van de gesprekstechnieken van de individuele rehabilitatiebenadering (irb) wordt gewerkt.

### Competenties van ABC-medewerkers

Werken bij ABC vereist specifieke competenties. Dit zijn de gedragseisen behorend bij ABC die onderscheidend bijdragen aan het effect van ABC. Onder ABC-medewerkers is een grote mate van overeenstemming over de vier belangrijkste competenties, zo bleek uit de teamdag in 2007 over competenties van het ABC-team (zie schema 2).

Schema 2. Competenties van medewerkers van ABC volgens medewerkers van ABC

- 
- A] visie
    - behandelvisie (zie schema 1)
  - B] resultaatgericht
    - niveau van de cliënt (bv. doelstellingen bij behandelplan)
    - niveau van de medewerker (bv. rehabilitatietrajecten)
    - niveau van ABC als afdeling (bv. monitoringsonderzoek)
  - C] klantgericht
    - wensen van cliënt en hun familie centraal
    - aanbod past zich zoveel mogelijk aan
    - inzetten van ervaringsdeskundigheid
  - D] innoveren
    - nieuwe interventies uitproberen en ontwikkelen  
bv. bemoeirehabilitatie, multifamily groepen, gaming in de behandeling
    - nieuwe implementatiestrategieën ontwikkelen  
bv. monitoren van rehabilitatietrajecten van medewerkers (Kijk op Irb-Kwaliteit)
- 

Richtinggevend is de *visie* om ieders herstel zoveel mogelijk te ondersteunen op basis van wensen van cliënten, in samenwerking met hun familie, waarbij rehabilitatie voorop staat.

Dit gebeurt op een *resultaatgerichte* wijze. Dat betekent dat met elke cliënt in zijn behandelplan doelen worden afgesproken die op een vaste wijze worden geëvalueerd. Op medewerkersniveau zijn er

bijvoorbeeld doelstellingen over het aantal individuele rehabilitatietrajecten die tevens inhoudelijk worden beoordeeld. Ook op afdelingsniveau zijn er doelstellingen, zoals over de implementatie van ervaringsdeskundigheid, en deskundigheid op het gebied van verslaving. Met behulp van het monitoringsonderzoek kunnen deze doelstellingen worden getoetst en de effecten van het ABC-aanbod onderzocht.

De competentie *klantgerichtheid* onderstreept het zo goed mogelijk luisteren naar de wensen van cliënten en hun familie, en om in een open gesprek op basis van wederzijdse verwachtingen en mogelijkheden afspraken te maken. Het ABC-aanbod is zoveel mogelijk gebaseerd op de toekomstwensen van cliënten, waarbij via het inzetten van ervaringsdeskundigheid – zowel van cliënten als ook van medewerkers – optimaal bij de belevingswereld van cliënten wordt aangesloten.

Omdat de huidige behandelingen niet altijd optimaal effect sorteren, is *innovatie* belangrijk. Innovatie betekent dat wegen bewandeld moeten worden die nog niet eerder begaan zijn. Dit vergt van medewerkers een open houding. De organisatie dient zodanig te functioneren dat vernieuwingen gestimuleerd worden. De innovatie betreft nieuwe producten uit de multidisciplinaire richtlijnen als ook producten van het *Kenniscentrum Phrenos* (ontstaan uit de fusie van de *Schizofreniestichting* – *Kenniscentrum voor zorg en beleid* en het *Kenniscentrum Rehabilitatie*). Voorts betreffen innovaties vernieuwingen in de benaderingen van familieleden, het becommentariëren en beoordelen van de rehabilitatietrajecten waarmee hulpverleners hun cliënten ondersteunen (inmiddels bekend als *Kijk op Irb-Kwaliteit*, kortweg KIK), en het gebruik van spelvormen in de behandeling (*mindset gaming*). Ten slotte heeft het ABC-buddy-project in november 2008 de eerste prijs voor de meest innovatieve poster gehad op het landelijk schizofreniecongres. Dit buddy-project, dat samen met familievereniging Ypsilon is opgezet, is een vorm van bemoeirehabilitatie dat probeert met behulp van psychologiestudenten die beschikken over een budget, om zorgwekkend inactieve cliënten te verleiden tot ontspannende activiteiten.

Deze vier ABC-competenties worden bij de jaargesprekken van medewerkers gebruikt als ook bij de sollicitatiegesprekken voor nieuwe medewerkers.

In het voorliggende onderzoeksverslag kijken wij terug naar 2009 en beschrijven wij de algemene stand van zaken van ABC begin 2010.

### **Verdere groei in 2009**

Net als vorig jaar is het aantal cliënten gegroeid. Begin 2009 had ABC nog 144 cliënten in zorg terwijl dat er begin 2010 178 zijn. In de jaren daarvoor had ABC achtereenvolgens 23 (in 2004), 51 (2005), 86 (2006), 102 (2007) en 99 (2008) cliënten in zorg. ABC beschikt over 20 klinische plekken; de andere cliënten krijgen ambulante behandeling. Deze ambulante cliënten hebben elk een casemanager en kunnen gebruik maken van het deeltijdprogramma. De gemiddelde leeftijd van ABC-clieënten is 24 jaar met een gemiddelde afwijking van 1 jaar; 75% is man en 25% vrouw. Van 97% van de cliënten is de etnische achtergrond bekend: 42% is allochtoon<sup>1</sup> verdeeld over 19 verschillende nationaliteiten (in 2009: 39% allochtoon over 15 nationaliteiten). Van alle ABC-clieënten heeft 34% een niet-Westerse allochtone achtergrond, van wie 13% Marokkaans, 7% Surinaams, 3% Antilliaans en 3% Turks.<sup>2</sup> Bij ABC is 3% van de medewerkers allochtoon (8% in 2008). 9% van de cliënten heeft een juridische maatregel: een voorlopige of een voorwaardelijke machtiging. Bij 11% van de cliënten, die allen een psychotische kwetsbaarheid hebben, staat verslaving op de voorgrond (22% in 2008, 30% in 2007).

Het ABC-beleid om de instroom van nieuwe cliënten meer te spreiden en meer verwijzingen vanuit de eerste lijn te krijgen, werpt zijn vruchten af. Van de 65 nieuwe cliënten is 17% verwezen door het UMC-Utrecht en 45% door de huisarts (inclusief vrijgevestigde psychologen, ggz-werkers in de 1<sup>e</sup> lijn, algemeen maatschappelijk werk, en GG&GD wordt dit 58%). Het jaar daarvoor werd 30% verwezen door het UMC-U en 33% door de huisarts. Door andere ggz-instellingen en academische ziekenhuizen is 18% verwezen, en 6% van kwam van binnen Altrecht. Sinds de oprichting heeft ABC 304 cliënten in behandeling (gehad).

### **Samenwerkingspartners**

In het kader van het primaire proces werkt ABC het meeste samen met UMCU-jeugd, UMCU-volwassenen, de SBWU, en binnen Altrecht met afdeling Jongvolwassenen (Lunetten), divisie Jeugd, SPB-Utrecht, SPB-Zeist, SPB-Nieuwegein, Psychiatrie & Verslaving, afdeling acute psychiatrie en Talent. Daarnaast is er, minder frequente, samenwerking met Kwintes, Centrum Maliebaan, Stichting Bewindvoering Regio Utrecht, de wijkagent en huisartsen.

Er is een convenant gesloten met de Universiteit van Tilburg, in het bijzonder met prof. dr. Jaap van Weeghel, hoogleraar *Rehabilitatie en maatschappelijke participatie van mensen met ernstige psychische aandoeningen*, om samen te werken op het gebied van innovatie en wetenschappelijk onderzoek. Er is intensieve samenwerking met familievereniging Ypsilon om de kennis en vaardigheden verder te

<sup>1</sup> Van een allochtoon is ten minste hijzelf of een van zijn ouders in het buitenland is geboren (definitie CBS).

<sup>2</sup> Ter vergelijking: de stad Utrecht heeft op 1-1-2009 32% allochtonen: 9% is Marokkaans en 5% Turks. In totaal heeft 21% een niet-Westerse allochtone achtergrond (bron: www.utrecht.nl).

ontwikkelen om in de ggz families bij de behandeling te betrekken. Er wordt actief deelgenomen aan het Kenniscentrum Phrenos, het lectoraat rehabilitatie van de Hanzehogeschool Groningen, St. Rehabilitatie '92, de HEE, de Nederlandse Vereniging van Relatie- en Gezinstherapie, het Multidisciplinaire Netwerk Vroege Psychosen, en enkele landelijke intervisieverbanden (voor cognitief therapeuten, voor psychologen in de chronische psychiatrie, voor systeemtherapeuten, voor beleidspsychologen, voor klinisch psychologen, voor rehabilitatiedocenten en voor psychiaters). Daarnaast is er intensieve samenwerking aangaande het ABC-buddyproject met Ypsilon en de Universiteit Utrecht (vakgroep klinische en gezondheidspsychologie), en wat betreft het EDIE-project over vroege herkenning van psychoses met de Vrije Universiteit (vakgroep klinische psychologie). Met GGz-Eindhoven wordt samengewerkt bij het organiseren van het landelijk platform Jongeren en Rehabilitatie en het landelijk symposium over Jongeren met een psychotische stoornis. Met de Hogeschool van de Kunsten Utrecht (HKU), lectoraat *Play Design*, is samenwerking gestart inzake *mindset gaming*. Er is op incidentele basis samenwerking met Anoiksis, het Trimbosinstituut de gemeente Utrecht en de vakgroep methoden van de Universiteit van Utrecht.

Speciaal is de samenwerking met Meetin die enkele malen een activiteit met ABC-cliënten organiseerde, en met Fortis ASR waarbij acht ABC-cliënten samen met acht Fortis ASR-medewerkers zijn gaan fitnessen in de ruimte van Fortis ASR, wat is uitgebreid tot een wekelijks contact, en een instroom van nieuwe cliënten.

### **Inhoudelijke vernieuwingen**

Met het doel om behandelingen aantrekkelijker voor de jongeren te maken, bekijkt ABC of spelvormen hierbij een rol kunnen spelen. Eerste ervaringen zijn inmiddels opgedaan met het 'Weerwolvenspel' dat tot groot enthousiasme bij een deel van de cliënten leidt, en inmiddels een vast programmaonderdeel is. Het spel stimuleert de deelnemers om hypothesen met elkaar te bespreken wie van hen moordlustige weerwolven zijn en wie onschuldige dorpsbewoners. Het blijkt dat voor zeker gehouden voorspellingen fout kunnen zijn, wat de waarde van eigen overtuigingen kan relativeren. Opvallend is dat cliënten zich tijdens het spel langer lijken te kunnen concentreren, plezier hebben, geregeld vragen wanneer de groep er weer is, en mond-op-mond-reklame erover maken. Met het lectoraat *Play Design* van de HKU is samenwerking gestart.

Inzake familiebetrokkenheid wordt de samenwerking met Ypsilon en Indigo voortgezet met de coaching van familieleden aan huis. Aan families die nu niet goed worden bereikt, wordt aangeboden dat twee personen (een ervaringsdeskundige van Ypsilon en een hulpverlener van Indigo) enkele malen bij de familie thuis komen om informatie te geven over het ziektebeeld, de beperkingen in het functioneren en om de weg te wijzen binnen en buiten de gezondheidszorg. Met name bij Marokkaanse familieleden is naar verwachting veel winst te boeken. Dit project gaat gepaard met wetenschappelijk onderzoek dat wordt ondersteund door een subsidie van ZonMw.

Om de familiebetrokkenheid te vergroten startte ABC enkele jaren geleden met familiegroepen. In zo'n groep worden vijf tot acht families, inclusief cliënten, samen in een groep begeleid. Het betreft twee-wekelijkse bijeenkomsten voor de duur van twee jaar. Het is geïnspireerd op een in de Verenigde Staten ontwikkelde werkwijze: de *multifamily groups* van McFarlane. Dit gaat door ABC, in samenwerking met andere instellingen, wetenschappelijk worden onderzocht onder supervisie van prof. dr. Van Weeghel.

De bemoeirehabilitatie via het ABC-buddyproject, is via subsidiegelden van Altrecht in omvang gegroeid. Het oriënterende onderzoek, waarover enkele publicaties verschenen zijn, wordt uitgebreid.

### **Actief buiten ABC**

ABC-medewerkers zijn ook actief buiten ABC. Sinds 2005 nam een ABC-medewerker, namens Altrecht, deel aan het bestuur van het landelijk Kenniscentrum Schizofrenie. In april 2007 is dit kenniscentrum opgegaan in de Schizofreniestichting, en in januari 2010 in Kenniscentrum Phrenos. Vanaf 2005 heeft deze stichting jaarlijks druk bezochte landelijke congressen georganiseerd, waarbij ABC steeds in de congrescommissie vertegenwoordigd was. Tijdens deze congressen gaven ABC-medewerkers workshops: samen met respectievelijk het UMC-Utrecht, het Psychosencircuit van GGz Drenthe, het UMC-Groningen, de Parnassia Bavo Groep, en het VIP-team van het AMC. ABC organiseerde daarnaast in samenwerking met de Hanzehogeschool Groningen en GGzEindhoven in 2008 twee landelijke symposia met als titel *Rehabilitatie in de praktijk voor jongvolwassenen met een psychotische stoornis*. Ook organiseerde ABC samen met het UMC-Utrecht en Centrum Maliebaan in 2008 het symposium *Zwerfjongeren in Utrecht. Wat hebben we nodig?* waarbij door ABC'ers ook workshops gegeven zijn. Er zijn drie ABC-medewerkers als docent/consulent verbonden aan Stichting Rehabilitatie '92 en een andere is opgeleid tot 'werkbegeleider rehabilitatie: individu en milieu'. De post-HBO-opleiding *Rehabilitation Counselor* wordt mede door ABC vormgegeven door het beschikbaar stellen van een rehabilitatiedocent en een rehabilitatiesupervisor. Een ervaringsdeskundig medewerker van ABC is betrokken bij het HEE-team. Een ABC'er is dagelijks bestuurslid van de Nederlandse Vereniging van Relatie- en Gezinstherapie. Een andere maakt deel uit van de werkgroep om te komen tot de *update* van de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie. Een verpleegkundige neemt deel aan de landelijke werkgroep voor de ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn voor de

beoordeling en behandeling van patiënten met suïcidaal gedrag. Ten slotte maken twee ABC-medewerkers deel uit van de landelijke werkgroep ter herziening van de psychoeducatie.

ABC werd sinds 1 januari 2009 meerdere malen bezocht: op 1 september door het Centrum Eerste Psychose uit Den Haag, op 11 september door de NMA, op 1 oktober door burgemeester Wolfsen van Utrecht, op 4 november door een psychiatrische instelling uit Noorwegen, op 8 maart 2010 door drie Tweede Kamerleden van de VVD, en op 2 april door een Tweede Kamerlid van de PvdA.

Sinds januari 2009 verschenen vier publicaties van ABC-medewerkers in het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*. Zie de bijlage voor een overzicht van de publicaties.

Presentaties door ABC'ers staan ook in de bijlage vermeld. Naast meerdere gastdocentschappen, workshops op congressen, trainingsdagen en presentaties, werd een ABC'er live op Nederland 2 geïnterviewd over psychoses.

### **Opnieuw waardering voor ABC**

Werd in 2008 ABC nog door de inspectie aangeduid met 'best practice', scoorde ABC bij een audit een rapportcijfer van 9,2, en kreeg het ABC-buddyproject op het landelijk Schizofreniecongres de eerste prijs in het kader van innovatie, in 2009 beschrijft Kenniscentrum CrossOver ABC als 'goede praktijk' en wint ABC de landelijke Ypsilon-familiester.

In het rapport *Werk in behandeling. Onderzoek naar aandacht voor arbeidsparticipatiemogelijkheden van jongeren met een psychiatrische stoornis* (Kolenberg, 2009) van het Kenniscentrum CrossOver dat door het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid is ingesteld, benadrukt dat er in de ggz een cultuurverandering noodzakelijk is. In de ggz dient vanaf de eerste dag aandacht te zijn voor werk en andere rehabilitatie-onderwerpen, in plaats van de eenzijdige gerichtheid op het terugdringen van psychiatrische symptomen. In het rapport wordt ABC uitgebreid beschreven, en aangeduid als 'goede praktijk'.

In 2009 was er voor het eerst in de geschiedenis van de ggz een publieksprijs. Familieverenging Ypsilon organiseerde deze verkiezing in het kader van haar 25-jarig bestaan. Naast de Ypsilon-projectgroep was er een brede klankbordgroep. De klankbordgroep bestond uit mensen met een achtergrond bij GGZ Nederland, Anoiksis, het Landelijk Platform GGZ, de Schizofreniestichting en de hulpverlening. Er zijn in twee rondes over ruim 200 afdelingen, vele honderden stemmen uitgebracht. De tweede ronde, met een aparte stemming over de drie hoogst scorende afdelingen, won ABC met 55% van de stemmen. Tweede werd het ACT-team (GGZEindhoven) met 27%, en derde De Hoop met 18% van de stemmen. In het rapport werd over ABC geschreven: *'Vrijwel alle ervaringen zijn uiterst positief. In de reacties vallen opmerkingen te noteren als "De familie wordt altijd betrokken: bij intake en aanwezig bij elke behandelplanbespreking" en "als ouders zijn we intensief bij de begeleiding betrokken". De aanpak wordt "liefdevol en begripvol" genoemd, en men is "tevreden" over de "goede, deskundige psychiatrische zorg"'*.

## 2. Onderzoeksopzet

De terugblik op 2009 gebeurt aan hand van de onderzoeksresultaten. Medio 2004 is het onderzoek van start gegaan dat fungeert als kwaliteitsmonitor van ABC. In augustus 2005 is ABC gecertificeerd volgens de normen van de HKZ (ISO 9001-2000). Het kwaliteitsjaarverslag is geïntegreerd in dit onderzoeksverslag.

### Vraagstellingen

De eerste vraagstelling *'Functioneert ABC zoals is bedoeld?'*, en de tweede vraagstelling *'Wat is de meerwaarde van ABC?'* vallen elk uiteen in afzonderlijke deelvragen. Deze komen in de tekst successievelijk aan bod. In hoofdstuk 5 worden de vraagstellingen beantwoord.

### Gegevensverzameling

Er is van verschillende gegevensverzamelingsmethoden gebruik gemaakt. De onderzoeksgegevens zijn, in samenwerking met cliënten, familieleden en medewerkers van ABC, verzameld door ABC-medewerkers Aleece Roosen, Tom van Wel maar vooral door Tessa Franse. Hieronder staan de methoden van gegevensverzameling beschreven.

#### *Groepsinterviews met opgenomen cliënten*

Er zijn 17 groepsinterviews gehouden met opgenomen cliënten: 9 interviews op Lange Nieuwstraat 52 en 8 interviews op Lange Nieuwstraat 52a. Er waren gemiddeld 4½ cliënten bij deze groepsinterviews aanwezig. Deze groepsinterviews vonden plaats tussen juli 2009 en februari 2010 en maakten deel uit van het wekelijkse 'huiskameroverleg'.

#### *Interviews met familieleden*

Door Aleece Roosen zijn zeven ouders geïnterviewd: drie vaders en vier moeders. Bij drie van hen was ten tijde van het interview hun zoon of dochter klinisch opgenomen, de andere vier waren ambulante. Tijdens een familieavond is gevraagd wie mee wilde werken aan een telefonisch interview. De interviews vonden plaats tussen 16 maart en 8 april 2010. De duur van de interviews varieerde van 15 tot 40 minuten met een gemiddelde van 23 minuten.

#### *Groepsinterviews met medewerkers*

In januari en februari 2010 is twee maal de helft van de teammiddag gebruikt ten behoeve van het onderzoek onder medewerkers. Hierbij waren gemiddeld 16 medewerkers aanwezig.

#### *Exitgesprekken met cliënten en met de persoonlijk begeleider/casemanager*

Cliënten die uit zorg gaan bij ABC komen in aanmerking voor een exitgesprek. In 2009 hebben 23 exitgesprekken plaatsgevonden: 14 waren zowel met de cliënt als ook (in een andere ontmoeting) met de direct betrokken hulpverlener, 8 waren gesprekken met alleen de direct betrokken hulpverlener, en één exitgesprek was enkel met de cliënt. In 2004 tot en met 2009 waren er achtereenvolgens 10, 20, 30, 31, 7 en 23 exitgesprekken.

#### *Interviews met de cliënten*

Het streven is om alle cliënten kort na hun start bij ABC en vlak voor hun vertrek individueel te interviewen. De interviews gebeuren aan de hand van de vragenlijsten MANSA (over kwaliteit van leven), CAN (over zorgbehoeften) en de GGz Thermometer (over tevredenheid). Van het interview kort na de start wordt een samenvatting gemaakt ten behoeve van de voorbereiding van de behandelplanbespreking.

#### *Interviews met de persoonlijk begeleiders/casemanagers van de betreffende cliënten*

Interviews met de cliënt worden gecombineerd met een interview met de betrokken persoonlijk begeleider/casemanager. Hiervoor zijn de volgende vragenlijsten gebruikt: CAN (over zorgbehoeften), HoNOS (over algemeen functioneren) en de Vragenlijst functioneringsniveau (over activiteiten en deelname aan de samenleving).

In 2009 zijn er over 69 cliënten metingen verzameld. In 2008 betrof dat 70 metingen, in 2007 95 metingen, en in 2006 70 metingen. Vanaf 2004 zijn er 389 metingen verzameld. Er zijn 95 cliënten met ten minste twee metingen, waarvan de laatste meting dateert uit 2006 (16 maal), uit 2007 (27 maal), uit 2008 (24 maal) of uit 2009 (28 maal). Wanneer er van een cliënt meer dan twee metingen beschikbaar zijn, zijn bij de analyses de oudste meting als T1 en de jongste meting als T2 gebruikt. Tussen T1 en T2 zit gemiddeld bijna 2 jaar (sd: 1 jaar).

Cliënten worden in principe in de eerste periode na komst op ABC geïnterviewd, en vlak voor vertrek uit ABC. Het gemiddeld aantal weken tussen de komst op ABC en T1 bedraagt, bij de cliënten die in 2009 startten, gemiddeld 19 weken (sd: 26). In 2008 en in 2007 was dit beide keren 18 weken. De bedoeling is om dit terug te brengen tot maximaal 3 maanden. Het percentage cliënten met een eerste onderzoeksmeting in 2009 dat in de eerste drie maanden na komst op ABC is geïnterviewd, is 66% (in 2008: 63%; in 2007: 50%; in 2006: 42%). Van alle 69 cliënten met een meting in 2009 is hun gemiddelde verbondenheid aan ABC bijna 1½ jaar (sd: ruim 1½ jaar).

Bij de 95 cliënten met twee metingen gebeurde T1 gemiddeld 7,6 maanden (sd: 8 maanden) na de start bij ABC (38% van hen in de eerste drie maanden na hun komst). T2 was na gemiddeld 31 maanden (sd: 15 maanden) na de start bij ABC afgenomen (38% van hen langer dan 3 jaar).

Er zijn geen aantoonbare verschillen tussen de 69 cliënten van het onderzoeksjaar 2009 en het totaal van de 178 ABC-clieënten op 1 januari 2010, waarbij is gekeken naar leeftijd, geslacht en individuele GAF-scores.

In het onderzoeksjaar 2009 zijn in 53 van de 69 gevallen zowel de cliënt als ook hun betrokken hulpverlener geïnterviewd. Dat betekent dat 16 maal de cliënt, ondanks herhaalde oproepen, niet is op komen dagen en dat alleen van de hulpverlener informatie beschikbaar is. De ontbrekende cliënten zijn vergeleken met de cliënten die wel zijn geïnterviewd. De twee groepen cliënten verschillen niet wat betreft het aantal vervulde, onvervulde en het totaal aantal zorgbehoeften, de totaalscore op de HoNOS, en wat betreft de activiteiten en deelname aan de samenleving. Op twee items van de HoNOS blijken deze twee groepen wel van elkaar verschillen. Ten eerste hebben cliënten die niet op komen dagen meer problemen als gevolg van gebrek aan motivatie voor de behandeling ( $p=0,036$ ). Ten tweede heeft deze groep meer problemen in de kwaliteit van hun dagelijkse omgeving, dat wil zeggen, ze hebben minder mogelijkheden tot behouden en vergroten van vaardigheden en activiteiten op gebied van werk en vrije tijd ( $p=0,045$ ). Op alle andere afzonderlijke items van de gebruikte schalen zijn geen verschillen waarneembaar.

#### *Losse tellingen*

Bovenstaande gegevensverzameling is aangevuld met een aantal losse tellingen over bijvoorbeeld het aantal cliënten in zorg, hun leeftijd, hun culturele achtergrond, of verslaving op de voorgrond staat,

Gegevens over het aantal actuele individuele behandelplannen, de incidenten, en het ziekteverzuim zijn mede verzameld en geanalyseerd door Sanne Baar, Jolanda Batist en Toni Vel Tromp.

### 3. Functioneert ABC zoals is bedoeld?

De eerste vraagstelling heeft betrekking op het functioneren van ABC. De beantwoording van deze eerste vraagstelling komt in hoofdstuk 5 aan bod. De onderwerpen waarin het functioneren van ABC is onderverdeeld passeren in onderhavig hoofdstuk achtereenvolgens de revue.

- hoe verloopt de inzet van ervaringsdeskundigheid?

Er is een ervaringsdeskundige werkzaam in het 24-uursteam van ABC. Zij is enkele jaren geleden op ABC begonnen als stagiaire van de opleiding *begeleider ggz met ervaringsdeskundigheid* (BGE) en inmiddels in vaste dienst. Daarnaast zijn er één of twee stagiaires ervaringsdeskundigheid, twee stagiaires van de opleiding *rehabilitation counselor* die ervaringsdeskundig zijn, en is er een ervaringsdeskundige op freelance basis aan ABC verbonden. Dit sluit aan bij het beleidsplan van ABC over ervaringsdeskundige dat loopt tot 2011 en samen met de ervaringsdeskundige is opgesteld.

Cliënten benoemen de voordelen van ervaringsdeskundige hulpverleners: *'goed dat er ervaringsdeskundigen zijn, daar kun je gemakkelijk te verhaal aan kwijt'* en een ander: *'die begrijpt het goed omdat ze het zelf heeft meegemaakt'* en weer een ander: *'je wordt meteen begrepen, ze is extra enthousiast'*.

Medewerkers laten zich positief uit. *'Bij ABC is het heel divers: niet alleen hebben wij een ervaringsdeskundige in dienst en lopen stage hier of begeleiden groepen, sommige ex-cliënten doen nu de opleiding, en lopen stage elders'*, aldus een trajectbegeleider. Er lijkt bij de stagiaires op ABC wel sprake van een relatief grote uitval. *'ik vraag me af of we wat hadden kunnen doen om dat te voorkomen'*, aldus een casemanager. Dit is inmiddels uitgebreid besproken waarna het beleid is aangepast. ABC zal investeren in de hbo-opleiding tot ervaringsdeskundige.

Medewerkers geven aan zelf geregeld eigen ervaringen in te zetten. *'Cliënten vragen nu ook geregeld naar mijn ervaringen'*, waarmee een medewerker illustreert waar de grotere openheid toe kan leiden. Dit is in overeenstemming met het ABC-meerjarenbeleidsplan over de brede inzet van ervaringsdeskundigheid. De ABC-functionaris ervaringsdeskundigheid is optimistisch: *'kijk eens hoe het loopt! Het wordt door het team goed opgepakt en breed gedragen. Mijn werk is klaar'*. De ervaringsdeskundigen worden tot nu toe vooral ingezet in de kliniek. Een casemanager geeft tijdens het medewerkersinterview aan dat hij er bij de ambulante zorg er meer gebruik van zou willen maken. De eerste gesprekken hierover hebben inmiddels plaatsgevonden.

- hoe is de kwaliteit van de individuele rehabilitatietrajecten?

Centraal in de missie van ABC staan rehabilitatie en behandeling voor jongeren, waarbij bewust rehabilitatie voorop is geplaatst. Individuele rehabilitatie ondersteunt cliënten bij het verkennen, kiezen, verkrijgen en behouden van hun doelen op de gebieden wonen, werken, dagbesteding, leren, recreëren en sociale contacten. Het onderzoeksverslag van 2006 gaf aan dat ABC zijn naam een rehabilitatieafdeling te zijn onvoldoende waarmaakte: de rehabilitatiedoel terreinen activiteiten en gezelschap, die tot de grootste onvervulde zorgbehoeften behoorden, werden na ruim een jaar ABC-begeleiding niet minder. Tegelijkertijd waren er onvoldoende aantoonbare rehabilitatietrajecten.

ABC heeft het rehabilitatiebeleid aangepast. Er is een protocol *Kijk op Irb-Kwaliteit (KIK)* ontwikkeld (Van Wel & Marquenie, 2007). Dit houdt in dat de algemeen manager alle persoonlijk begeleiders en casemanagers drie maal per jaar verzoekt om over elke cliënt in hun caseload op een vast omschreven wijze aan te geven hoe de rehabilitatietrajecten eruit zien. Op een aantal trajecten per medewerker geeft een docent van St. Rehabilitatie '92 inhoudelijke feedback. Deze trajecten worden met een score beoordeeld op hun kwaliteit. De score varieert van 1 (er staat niets over rehabilitatie) tot 5 (uitstekend en beknopt). De uitslagen van deze scores komen ter sprake in het jaargesprek. Benadrukt wordt dat het gaat om het ondersteunen van het leren van een *evidence based* benadering. Het behalen van lage scores is op zich niet bezwaarlijk; er dient echter na verloop van tijd wel groei van de rehabilitatie-kwaliteit van de medewerker zichtbaar te worden. Met het management kan besproken worden op welke wijze de medewerker ondersteuning wil om aan de verwachtingen tegemoet te komen.

Sinds 2007 hebben zeven van deze KIK-rondes plaatsgevonden. Dit betrof 201 beoordelingen bij 23 medewerkers (peildatum 25-02-2010). Over de eerste vier rondes is gepubliceerd in het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*. Er zijn daarbij 113 rehabilitatie-trajecten bij 17 medewerkers beoordeeld. De gemiddelde scores vertoonden per ronde een stijgende lijn: van 2,2 bij de eerste ronde naar 2,9 bij zowel de tweede als de derde ronde, naar 3,3 bij de vierde ronde.

Voor KIK blijkt ook elders belangstelling te zijn. Niet alleen leidde dit tot enkele presentaties bij instellingen en op congressen, ook leidde het tot een werkbezoek van een instelling aan ABC, tot een interview in een vakblad en tot het schrijven van een lesplan over KIK dat bij de post-HBO-opleiding *rehabilitation counselor* inmiddels enkele malen is gegeven. Daarnaast helpt ABC bij het KIK'en van een Altrecht-afdeling, heeft een andere afdeling belangstelling en is een ggz-instelling op basis van het protocol zelf gaan KIK'en.

Tijdens het groepsinterview met de medewerkers lijken de meningen over KIK minder uiteen te lopen dan vorig jaar. Een medewerker die er minder positief over is: *'zoals je weet, ik geloof er niet in voor mij. Als ik het formulier voor KIK weer moet invullen denk ik "help!"'. Dat controle-aspect werkt bij mij averechts. Wat wel voor mij goed werkt is dat ik casussen naar Tom mail en daar feedback op krijg'*. Er zijn in 2009 met nog twee medewerkers gesprekken geweest die KIK als een belasting ervaren. Toch wordt de vraag tijdens het medewerkersinterview of KIK ergens ook demotiveert door de aanwezigen breed ontkend. Een persoonlijk begeleider illustreert dit met: *'ik vind het heel waardevol om feedback via KIK te krijgen. Het is direct bruikbaar in de praktijk'*, en een casemanager: *'het is waardevol, het maakt me alert. Als ik weer het KIK-formulier invul besef ik wat ik oversla'*, en een andere: *'ik sta bij dat invullen dan stil bij: wat doe ik nou eigenlijk met deze cliënt?'*. Het KIK'en leidt niet zomaar tot een andere werkwijze bij medewerkers. Dat blijkt uit een opmerking als: *'ik merk bij mezelf dat ik gedurende zo'n KIK-ronde meer rehabgericht ga rapporteren'*, aangevuld door een ander die dit herkent met: *'ja, en daarna kakt het weer in'* (lachen). Dit wordt breder herkend. Cliënten die een lage *readiness for rehabilitation* hebben, lijken minder rehabilitatie-aandacht te krijgen: *'ik denk vooral aan rehab als iemand komt met een hulpvraag in die richting'*, aldus een casemanager. En een persoonlijk begeleider: *'het motiveert mij als een traject met een cliënt een beetje loopt. Als het trekken en duwen wordt, vind ik het minder leuk'*. En ten slotte een ander: *'ik vind het wel lastig met cliënten die niet doelvaardig zijn. Die blijven makkelijk liggen'*.

De medewerkers geven het rehabilitatiegehalte van ABC gemiddeld rapportcijfer 7½. Vorig jaar was dit een 7. Hierbij blijkt men vooral te vergelijken met andere instellingen. Een casemanager: *'er kan bij mij nog veel beter, maar als ik vergelijk met andere instellingen zoals de SBWU die, zoals ik pas nog meemaakte, een cliënt voor dagbesteding naar De Boog proberen te praten, en als ik zie hoe wij cliënten ondersteunen bij hun wensen, wil ik toch een hogere score geven'*. Een ander: *'als ik met collga's van elders spreek die ook met mensen met psychoses werken, schrik ik als iemand zegt: "sommigen zijn zo gehandicapt, die kunnen niks meer..."'*. En een psychiater: *'ik ben bezig met het schrijven van een recensie over een dik Amerikaans boek over rehabilitatie. Dat is heel medisch. Wij doen het dan veel beter. Onze jarenlange investering in een techniek gaat zich uitbetalen. Ik merk dat het gaat beklijven. Ik hoor soms in rehab-taal praten, en dan denk ik dat ik maar eens snel naar de werkbegeleiding moet gaan, anders kan ik het niet meer volgen (lachen). Heel mooi'*. Als verbeterpunt noemt een casemanager: *'het verkennen, kiezen en verkrijgen gaat best goed. Alleen mis ik vaak rehab bij het behouden; de slag slaan van probleem naar ontwikkeling wordt dan te weinig gemaakt. Als iemand zich op ABC bijvoorbeeld niet aan de regels houdt, wordt er dan snel met het vingertje gezwaaid, in plaats van het te gebruiken voor het leren toepassen van vaardigheden'*.

In 2009 zijn door ABC drie rehabilitatietrainingen verzorgd waaraan medewerkers van Unit-B, SPB-Zeist en ABC deelnamen. Het betrof de training *Het stellen van een rehabilitatiedoel* in twee dagdelen. Daarnaast was er een training die *functionele diagnostiek met hulpbronnendiagnostiek* combineert, en in dezelfde training *vaardigheids- en hulpbronnen interventies* behandelt, alles in totaal vier dagdelen. Daarnaast was er de training *readiness* van drie dagdelen.

Op de vraag aan cliënten tijdens het groepsinterview of zij merken dat hulpverleners hun toekomstdoelen belangrijk vinden, komen bevestigende reacties: *'ze zijn er altijd om me te helpen om mijn doel te bereiken. Het gaat dan om een normaal leven op te bouwen, bij mij gaat het om werk. Daar wordt goed op ingegaan'*, en een andere cliënt: *'ik vind school en werken belangrijk; daar wordt goed naar geluisterd en ik krijg daar zeker steun bij'*, en een derde: *'algemeen doel is voor mij mijn opleiding. Daar wordt stap voor stap uitgezocht wat bij je past en hoe dat te bereiken. Dat is een goede manier om echt vooruit te gaan. Dat gaat goed. Belangrijk is dat daarbij naar de positieve punten gekeken wordt'*, en: *'rehabilitatie, dat is het meedoen in de maatschappij. Goed is om daarbij naar je sterke punten te kijken'*. Ten slotte een cliënt die pas een paar dagen op ABC is opgenomen: *'met mijn persoonlijk begeleider had ik mijn eerste gesprek hier en goed was dat het over mijn wens om te werken ging. Dat is zeker het belangrijkste om een eigen leven op te bouwen. Ook is gesproken over leren en wonen'*.

Enkele van de geïnterviewde familieleden geven aan dat zij er weinig van hebben gemerkt dat ABC zich primair richt op het functioneren in de samenleving. Een ouder die dit onvoldoende vindt, geeft aan: *'ze worden niet bij de hand gepakt, wat ik snap. Maar anders werkt het niet'*. Andere ouders zijn wel positief: *'dat heb ik zeker gemerkt, vooral aan de trajectbegeleiding die mijn zoon krijgt'*, en een ander: *'dat vind ik erg goed. Mijn zoon zit op school, en tussen ABC en school is ook overleg over hoe het gaat'*. Een derde ouder stelt deze samenwerking eveneens op prijs: *'er is vanuit ABC ook contact met de school van mijn*

dochter. Het is erg goed voor haar studie dat die samenwerking er is'. Ten slotte is een andere ouder 'zeer positief' over het vrijwilligerswerk van drie dagen per week: 'dit kwam mede dankzij ABC en is erg goed voor hem'.

- zijn de cliënten allen jongeren met een psychotische kwetsbaarheid?

ABC richt zich op jongeren met een psychotische kwetsbaarheid. Dit houdt in dat een psychotisch beeld niet per se op de voorgrond hoeft te staan; het kan ook een ondergeschikte rol spelen. Ook kunnen cliënten cognitieve therapie krijgen zonder psychotische ervaringen maar met een verhoogde kans hierop. Als richtlijn voor de maximale leeftijd geldt 28 jaar. Deze richtlijn wordt flexibel toegepast om zoveel mogelijk aan te sluiten bij de specifieke situatie van het individu. Begin 2010 zijn er één cliënt van 15 jaar, één van 16 jaar en drie van 17 jaar oud. Er zijn tien cliënten ouder dan 28 jaar: zes cliënten zijn 29 jaar, twee zijn 30 jaar, één is 31 jaar en één 33 jaar oud. Gemiddeld zijn de ABC-clieënten 24 jaar oud (sd: 1 jaar).

Alle cliënten hebben een psychotische kwetsbaarheid, waar slechts enkele uitzonderingen op zijn. Zo verbleef in het kader van samenwerking met een andere afdeling een cliënt voor een afgesproken periode klinisch op ABC om in een goed ritme te komen. Ook kwam het enkele malen voor dat een cliënt bij nader inzien toch geen psychose bleek te hebben.

- zijn cliënten tevreden over de geboden informatie?

Er staan drie items in de vragenlijst GGz Thermometer die zich richten op de tevredenheid over de geboden informatie. Het totaal (100%) is gesteld op het aantal cliënten dat het antwoord 'ja' of 'nee' heeft gegeven. In tabel 1 staan de percentages van deze cliënten vermeld die 'ja' hebben geantwoord.

Tabel 1. Cluster informatie: het percentage 'ja'-antwoorden van ABC-clieënten in 2004 t/m 2009 versus Altrecht-clieënten in 2008

|   | ABC          |              |              |              |              |              | Altrecht<br>2009<br>N=2814 |
|---|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|----------------------------|
|   | 2004<br>n=28 | 2005<br>n=48 | 2006<br>n=70 | 2007<br>n=90 | 2008<br>n=52 | 2009<br>n=50 |                            |
| - Heeft u voldoende informatie gekregen over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de instelling?   | 100%         | 96%          | 97%          | 93%          | 90%          | 96%          | 85%                        |
| - Heeft u voldoende informatie gekregen over de aanpak van uw behandeling of begeleiding?                   | 89%          | 94%          | 95%          | 90%          | 84%          | 96%          | 85%                        |
| - Heeft u voldoende informatie gekregen over het te verwachten resultaat van uw behandeling of begeleiding? | 69%          | 72%          | 77%          | 69%          | 67%          | 72%          | 75%                        |

De cliënten van ABC lijken, vergeleken met de Altrecht-gegevens, wat beter te worden geïnformeerd over de behandel mogelijkheden en de gekozen aanpak.<sup>3</sup> Binnen ABC is de lichte afname op deze items tussen 2006 en 2007, die gevolgd werd door opnieuw een lichte afname tussen 2007 en 2008, gekeerd. Met name de informatie over de aanpak van de behandeling of begeleiding verbeterde significant van 84% naar 96% ( $p=0,047$ ;  $\chi^2=4,0$ ;  $n=100$ ).

Bij de cliënten met twee onderzoeksmetingen, met gemiddeld 2 jaar er tussen, zijn op de items van de GGz Thermometer geen significante veranderingen tussen de meetmomenten aan te tonen. Deze GGz Thermometer wordt zelfstandig door de cliënt ingevuld en is weinig gevoelig voor veranderingen. In een andere vragenlijst, de CAN<sup>4</sup>, is ook naar de behoefte aan 'informatie over de toestand van de behandeling' gevraagd. Hierbij blijkt de behoefte naar informatie over de behandeling wel aantoonbaar af te nemen tussen de twee meetmomenten (gemiddeld van score 1,0 naar 0,7;  $t=2,7$ ;  $p=0,009$ ;  $n=74$ ). Kortom: er zijn aanwijzingen dat ABC na verloop van tijd beter aansluit bij de informatiebehoeften van de cliënten over de behandeling.

<sup>3</sup> De verschillen tussen de scores op de GGz Thermometer van Altrecht en van ABC zijn nergens in dit onderzoeksverslag statistisch getoetst.

<sup>4</sup> De CAN wordt zowel bij de cliënt als ook bij zijn directe begeleider afgenomen. Er wordt ten aanzien van 25 onderwerpen gevraagd naar de vervulde en onvervulde zorgbehoeften. Indien één van beiden aangeeft dat er sprake is van een zorgbehoefte, wordt dit als totaalscore voor dit onderwerp geregistreerd. In 2008 zijn voor het eerst de scores van de cliënten en van de medewerkers apart vastgelegd. Bij de vermelde analyses in dit onderzoeksverslag wordt uitgegaan van de gecombineerde scores, behalve als expliciet anders is vermeld.

Uit de groepsinterviews geven cliënten aan veelal tevreden te zijn met de informatie die ABC biedt: *'er is goede informatie over de afspraken die je hebt'*, aldus een cliënt. Een andere vult aan: *'goede informatie over de trainingen en over het zomerprogramma; de activiteiten worden op tijd aangekondigd'*, en weer een ander: *'de psychoeducatie gaat goed: er is voldoende informatie over psychoses'*. Er is ook ruimte voor verbetering: *'beter kon de informatie over wanneer de nieuwe keuken kwam'*, aldus een klinisch opgenomen cliënt. Een andere, recent klinisch opgenomen, cliënt: *'ik weet niet veel meer wat er bij mijn opname van een week geleden allemaal over de behandeling verteld is. Ik zou dat ook graag op een andere wijze aangeboden krijgen'*. Weer een andere cliënt: *'soms krijg je wel informatie maar heb ik toch nog niet zo'n goed beeld. Bijvoorbeeld over de medicatie en waar het voor dient. Dan zoek ik het op op het internet'*. Brede instemming is er bij de opmerking van een cliënt: *'het staat wel altijd vrij om te vragen, je kunt zo naar de verpleging toestappen; da's wel goed'*. Als verbeter-idee oppert een cliënt ten slotte: *'maak een fotobord met alle medewerkers erop'*, wat ook van andere cliënten instemming krijgt.

- zijn cliënten tevreden over hun inspraak bij de behandeling?

Uit de GGz Thermometer blijkt dat verreweg de meeste cliënten aangeven dat zij kunnen meebeslissen over de behandeling of begeleiding die zij krijgen. Dit lijkt in ABC hoger dan de gemiddelde gegevens over Altrecht.

Net als bij het hiervoor beschreven cluster informatie, lijkt er sprake van een toename vergeleken met 2008. Met name ten aanzien van het item of cliënten konden meebeslissen over de behandeling of begeleiding die zij krijgen, is de toename van 81% naar 94% significant ( $p=0,04$ ,  $\chi^2=4,1$ ;  $n=101$ ).

Tabel 2. Cluster inspraak: het percentage 'ja'-antwoorden van ABC-clieënten in 2004 t/m 2009 versus Altrecht-clieënten in 2008

|   | ABC          |              |              |              |              |              | Altrecht         |
|---|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|------------------|
|   | 2004<br>n=28 | 2005<br>n=48 | 2006<br>n=70 | 2007<br>n=90 | 2008<br>n=52 | 2009<br>n=50 | 2009<br>N=2814   |
| - Kon/kunt u meebeslissen over de behandeling/begeleiding die u krijgt? | 86%          | 87%          | 95%          | 89%          | 81%          | 94%          | 85%              |
| - Is er een behandel- of begeleidingsplan gemaakt?                      | 92%          | 95%          | 96%          | 88%          | 91%          | 95%          | 70%              |
| - Heeft u ingestemd met uw behandel- of begeleidingsplan?               | 96%          | 93%          | 93%          | 87%          | 88%          | 91%          | 95% <sup>5</sup> |

De groepsinterviews bevestigen dit beeld. *'Je kunt zelf bepalen welke begeleiding je krijgt. Het gaat toch uiteindelijk over jezelf!'*, aldus een cliënt, die later aanvult: *'ABC helpt je bij het bereiken van je eigen doelen'*. Een andere cliënte: *'ja, je wordt goed gehoord. Bij het huiskameroverleg heb je veel inspraak'*. En nog een ander geeft aan dat de begeleiders het niet altijd met je eens zijn: *'er wordt naar je geluisterd welke kant je op wil qua werk en wonen. Soms vinden ze wat anders en dan kun je dat wat zij vinden wel beter doen. Je kunt er wel altijd over in gesprek gaan'*. En een ander in dezelfde lijn: *'als je problemen hebt kun je overleggen hoe dat aan te pakken. Soms denkt de verpleging er anders over. Dan hebben ze vaak wel gelijk. Ze geven er altijd wel argumenten voor'*. Sommigen cliënten noemen een specifiek onderwerp: *'qua medicatie: de dokter grijpt direct in als ik iets aangeef. Er wordt altijd hulp geboden als je met een activiteit wil meedoen'*.

- zijn cliënten tevreden over hun hulpverleners?
- zijn cliënten tevreden over de behandeling/begeleiding?

Verreweg de meeste cliënten zijn tevreden over de ABC-hulpverleners. Men vindt de hulpverleners deskundig, te vertrouwen, voldoende respect tonen en voldoende geïnteresseerd in de mening van de cliënt (zie tabel 3). Er zijn geen significante veranderingen vergeleken met 2008. Het ABC-beeld verschilt niet veel met de totale Altrecht-percentages.

<sup>5</sup> bij de Alrechtkolom heeft dit percentage van 95% betrekking op de 70% cliënten die op het voorgaande item aangeeft dat er een behandel- of begeleidingsplan gemaakt is; bij ABC gaat het over alle respondenten.

Tabel 3. Cluster hulpverlener: het percentage 'ja'-antwoorden van ABC-cliënten in 2004 t/m 2009 versus Altrecht-cliënten in 2008

|   | ABC          |              |              |              |              |              | Altrecht       |
|---|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|----------------|
|   | 2004<br>n=28 | 2005<br>n=48 | 2006<br>n=70 | 2007<br>n=90 | 2008<br>n=52 | 2009<br>n=50 | 2009<br>N=2814 |
| - Vond (vindt) u de hulpverlener voldoende deskundig (goed in zijn/haar vak)? | 96%          | 96%          | 98%          | 97%          | 94%          | 98%          | 94%            |
| - Kon (kunt) u de hulpverlener voldoende vertrouwen?                          | 93%          | 92%          | 97%          | 94%          | 94%          | 88%          | 94%            |
| - Toonde (toont) de hulpverlener voldoende respect voor u?                    | 100%         | 96%          | 98%          | 100%         | 98%          | 96%          | 96%            |
| - Vond (vindt) u de hulpverlener voldoende geïnteresseerd in u en uw mening?  | 100%         | 100%         | 93%          | 97%          | 96%          | 94%          | 93%            |

Cliënten geven in de groepsinterviews aan de ABC-hulpverleners 'actief en hulpvaardig' te vinden: *'als je problemen hebt, komen ze er dezelfde dag op terug. Het gaat vlot'*. Een ander: *'ze zijn bereidwillig, prettig en makkelijk te bereiken'*. En weer een andere cliënte: *'als je geruststelling nodig hebt, krijg je die ook, en goed. Ze zijn professioneel. Met de verpleging kun je ook lol maken. Het is leuk hier, gezellig'*. De drukte van de begeleiding is ook voelbaar: *'soms zijn ze in gesprek, maar je kunt vaak wel iemand spreken'*, aldus een cliënte.

Meerdere cliënten uiten zich positief over de gelijkwaardige opstelling: *'ze luisteren goed naar je. Dat blijkt uit hun houding en dat ze zich goed inleven. Ze zien je als persoon en niet als onderdaan'*. En: *'je wordt hier als gelijke behandeld. Bij ziekenhuizen als het UMC is dat anders. Daar zeggen ze "wij zijn de boss!"'*. Nog een cliënt: *'ze zijn niet vanuit de hoogte. Je kunt echt met ze praten. Ze gaan er vanuit dat je zelfstandig dingen doet en soms tips of hulp daarbij krijgt. Dit in plaats van dat je wordt gezien als iemand die niks kan. Ze kijken naar wat je wél kan'*.

Er komen enkele verbeterpunten naar voren: *'het is relaxed hier. Als er iets is kun je direct hulp krijgen. Dat is hier normaal. Soms vragen ze wel te veel, bijvoorbeeld wat je gaat doen in het weekend. Dan vind ik ze te nieuwsgierig; dat hoeven ze niet te weten'*, aldus een cliënt. Andere verbeterpunten lijken te maken te hebben met de werkdruk van de hulpverleners: *'sommigen hebben de telefoon niet bij zich: dan hoor ik die op het kantoor liggen rinkelen'*. En een ander: *'dat ze af en toe eens checken "wassup aight?"', en er even bij komen zitten en even kletsen'*.

Bij de open vraag van de GGZ Thermometer uit een enkeling kritiek: *'beter vertellen over het doel van de behandeling'* en een ander: *'als er door mij niet gebeld of gemaïld wordt, moet er niet de conclusie getrokken worden dat het goed gaat met me'*. De meeste opmerkingen waren positief, zoals: *'ik ben blij met de begeleiding'*, *'je hoeft niets te veranderen; het gaat goed zo'*, *'op ABC wordt goed geluisterd'*, en *'het is goed dat de behandeling mijn tempo heeft gevolgd in plaats van omgekeerd'*.

- voelen cliënten zich veilig en op hun gemak?

Bij de groepsinterviews is gevraagd naar de veiligheidsbeleving van cliënten. De cliënten lieten zich positief uit: *'ik heb me hier nooit onveilig gevoeld'*, aldus een klinisch opgenomen cliënt. En een ander: *'ja veilig. Mede dankzij het brandalarm (twee maal per jaar is er brandinstructie waar ook cliënten aan deelnemen). Ik heb mijn deur altijd op slot, maar het is een rustige buurt hier'*. Een cliënt komt met een tip: *'misschien door de werking van de blusdeken uitgelegd te krijgen'*. Er zijn geen indicaties dat cliënten zich niet veilig of niet op hun gemak zouden voelen.

- wordt de familie voldoende betrokken bij de behandeling?

De meeste familieleden zijn positief: *'de familie wordt goed betrokken bij de behandeling. Ook de familieavonden vind ik erg prettig en informatief, ook om ervaringen uit te wisselen'*, aldus een vader. Een moeder: *'ja, dat vind ik zeker: om de zoveel tijd is er een behandelplan, en daar worden we allemaal bij betrokken. Hier ben ik erg positief over'*. En een vader: *'ja, en we worden ook goed op de hoogte gehouden. We hebben al veel instellingen meegemaakt, en de manier waarop ABC met familieleden omgaat is erg fijn'*. Een andere ouder geeft aan zich in het begin te weinig betrokken te voelen, maar *'nadat ik dit heb aangegeven is dat verbeterd'*. Een moeder had voorafgaand aan ABC nare ervaringen: *'ik heb eerder meegemaakt dat men zei "uw zoon is 18 geweest, dus u heeft er niets meer over te zeggen", en dat is bij ABC niet zo. Ik word op de hoogte gehouden en als ik vragen heb kan ik ook altijd bellen'*. Tenslotte een vader die positief is (*'ik vind dat ABC hier goed in slaagt, beter dan het UMC'*), benoemt een knelpunt: *'wat*

*je moet afvragen is of de cliënt of de familie aan het roer zit'. Hij verwoordt ook dat de familie een eigen hulpvraag kan hebben: 'tijdens een behandelplanbespreking hebben we gevraagd of we ook eens met de arts mochten spreken en dat onze zoon dus even weg moest. Hij vond dit niet leuk maar begreep dit later wel'. En hij voegt toe: 'ik merk tijdens familieavonden dat veel ouders erg hoge eisen blijven stellen aan hun kind, waar ze dus misschien wat meer in begeleid mogen worden om wat doelen bij te stellen als je weet wat de ziekte inhoudt. En misschien moeten familieleden ook behandeld worden... '.*

- ligt de nadruk op ambulante hulpverlening? (aan medewerkers gevraagd)

Opvallend is dat er in 2009 leegstand was in de kliniek: de twee 'huisjes' met elk drie klinische plaatsen, waren tijdelijk gesloten. Daarnaast is de gemiddelde opnametijd afgenomen. Al discussiërend geven de medewerkers aan dat het klinische en ambulante met elkaar *fifty-fifty* in balans zijn.

In 2007 was, in de beleving van de medewerkers, de aandacht op ABC gelijk verdeeld tussen klinische en ambulante (ook *'fifty – fifty'*). In 2008 gaven echter zowel de geïnterviewde casemanagers als ook de medewerker van de kliniek aan dat de nadruk lag op de ambulante hulpverlening.

- is de opnameduur beperkt?

De klinische opnameduur van de 62 cliënten die in 2009 in ABC opgenomen zijn (geweest), bedraagt op 31 december 2009 gemiddeld 75 dagen. Dit is veel lager dan de gemiddeld 141 dagen van de 63 cliënten in 2008. In de voorafgaande jaren was deze gemiddelde opnameduur achtereenvolgens 100, 171, 137 en 181 dagen.

Van de 41 in 2009 klinisch ontslagen cliënten was de gemiddelde opnameduur 71 dagen. In 2008 was dit met 110 dagen ook veel hoger. Op 31 december 2009 was geen enkele cliënt langer dan een jaar opgenomen; een jaar eerder waren er nog drie cliënten langer dan een jaar opgenomen.

Soms is er discussie over de meerwaarde van opnamebedden. Bij het medewerkersinterview wordt aangegeven dat de kliniek *'nodig is'*, en *'absoluut een meerwaarde heeft'*. Bij de open vraag van de GGZ Thermometer die bij exit wordt ingevuld, onderstreept een cliënt dit, met dat: *'mijn klinische opname mij echt geholpen heeft. Ik heb er veel van geleerd: op huishoudelijk gebied, maar daardoor kreeg ik ook structuur in mijn leven'*.

- zijn de behandelplannen actueel?

Een behandelplan wordt opgesteld naar aanleiding van een behandelplanbespreking waarbij de cliënt, zijn persoonlijk begeleider / casemanager en de psychiater aanwezig zijn, eventueel aangevuld met andere hulpverleners. Familieleden worden in principe uitgenodigd en zijn meestal ook aanwezig. Doelstelling is dat behandelplannen niet ouder zijn dan vier maanden.<sup>6</sup> Er zijn 49 ABC-clieñten die op 1-1-2010 een behandelplan hebben dat ouder is dan vier maanden. Bij de betrokken persoonlijk begeleiders / casemanagers en de psychiaters is navraag gedaan voor de reden van deze overschrijding. Voor 8 van hen blijkt deze relatief lange duur tussen de behandelplanbesprekingen een bewuste keuze; 5 zijn inmiddels uitgeschreven, 6 zijn in een andere afdeling opgenomen of verblijven langdurig in het buitenland, en voorts is er voor 4 cliënten een administratieve reden. Daarmee beschouwen wij voor 150 cliënten (85%) de behandelplannen als voldoende op orde. Bij de overige 26 cliënten (15%) blijkt dat bij 7 van hen het behandelplan op een latere datum is gepland, 4 behandelplanbesprekingen zijn niet doorgedaan, bij 7 besprekingen kwam de cliënt niet opdagen, 2 cliënten zijn zorgmijddend, en bij de behandelplanbesprekingen van 6 cliënten - die allen in Zeist worden behandeld - is de reden onduidelijk.

Het percentage behandelplannen dat op orde is, bedraagt op 1-1-2010 dus 85%. Begin 2009 was dit 81%. In het begin van de jaren 2008, 2007, 2006 en 2005 waren dit achtereenvolgens 94%, 82%, 99% en 94%.

- is er zicht op de klachten over het functioneren van ABC?

In 2009 zijn er drie klachten over ABC binnengekomen, alle van ouders van cliënten, die schriftelijk zijn vastgelegd. Twee hebben betrekking op de communicatie met ouders: een over het niet in contact kunnen komen naar aanleiding van een bezinningsverlof, en de ander waarbij ABC tijdens de vakantieperiode te

---

<sup>6</sup> In de kliniek bedraagt dit zes tot acht weken. Bij de beschreven *check* is de vier maanden-grens gehanteerd.

weinig initiatief had getoond. De derde klacht heeft betrekking op een ouder die vond dat de tijd tot een RM-beoordeling te lang duurde, alsook de tijd totdat de rechtszitting plaatsvond. Buiten de schriftelijk vastgestelde klachten zijn er nog drie klachten in de dagelijkse briefingverslagen beschreven. Een komt van een ouder die betrekking heeft op de beschikbaarheid van een reservesleutel, de andere op de gebrekkige overdracht met de crisisdienst. De derde klacht komt van een buurman die last had van te harde muziek.

Alle klachten zijn besproken in het team en op alle klachten is actie ondernomen naar betrokkenen. In het wekelijkse huiskameroverleg van de klinisch opgenomen cliënten komen vaak onderwerpen aan de orde die gezien kunnen worden als klachten. Dit heeft veelal betrekking op het uitvoeren van huishoudelijke taken, geluidsoverlast, het zoekraken van spullen, maar het gaat ook over zorginhoudelijke onderwerpen, zoals de samenwerking met de hulpverleners.

Klachten beschouwt ABC als een manier van feedback. ABC heeft als beleid om systematisch met de betrokkenen te evalueren hoe men vindt dat ABC functioneert en waar verbeterpunten zijn. Het evalueren gebeurt door onderhavig onderzoek maar ook door een vast agendapunt bij het wekelijkse huiskameroverleg met opgenomen cliënten. Deze onderwerpen komen regelmatig aan bod en leiden meer dan eens tot aanpassing en toespitsing van de opstelling van ABC-medewerkers.

- worden incidenten gemeld?

In 2009 hebben ABC-medewerkers 28 incidenten gemeld. Deze staan in tabel 4 weergegeven.

Tabel 4. Type en aantal meldingen van incidenten door medewerkers van ABC van 2005 t/m 2009

|  | 2005      | 2006      | 2007      | 2008      | 2009      |
|--|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| confrontatie van medewerkers met fysieke agressie    | 8         | 3         | 6         | 5         | 7         |
| intimidatie naar medewerkers (o.a. verbale agressie) | 8         | 4         | 7         | 3         | 2         |
| fysieke agressie tussen cliënten                     | 2         | 2         | 3         | 1         | -         |
| intimidatie tussen cliënten                          | 1         | 1         | 1         | 1         | -         |
| tentamen suïcide                                     | -         | 1         | -         | 2         | -         |
| onjuiste medicatie                                   | -         | 2         | -         | 3         | 17        |
| brandstichting                                       | -         | -         | 1         | -         | -         |
| overig   | -         | 3         | 2         | 3         | 2         |
| <b>totaal</b>  | <b>19</b> | <b>16</b> | <b>20</b> | <b>18</b> | <b>28</b> |

Het aantal meldingen is tien hoger dan in 2008. Deze toename is het gevolg van het aantal meldingen over onjuiste medicatie (van 3 naar 17). De confrontatie van medewerkers met fysieke agressie en intimidatie blijft ongeveer hetzelfde. Van twee incidenten is aangifte gedaan bij de politie.

Er wordt in het medewerkersinterview, net als in voorgaande jaren, getwijfeld of alle incidenten daadwerkelijk gemeld worden. De dagelijkse briefingverslagen zijn nagelopen om niet-gemelde incidenten boven tafel te krijgen. Hierbij kwam boven tafel dat de vier suïcidepogingen niet gemeld zijn.

- valt het ziekteverzuim binnen de normen?

Het ziekteverzuim van ABC in 2009 is met 4,35% iets hoger dan in de twee voorafgaande jaren. Het ziekteverzuim sinds 2005 was achtereenvolgens per jaar: 2,8%, 7,9%, 3,9%, 3,7%. Er zijn in de divisies van Altrecht over 2009 geen verzuimnormen gesteld. In 2008 waren deze er wel: voor de divisie Willem Arntsz was dit 4,25% en voor Altrecht als geheel 5,12%.

- hoeveel interne en externe audits zijn er?

In 2009 zijn, conform de doelstelling, zes interne audits gehouden in het kader van de HKZ-certificering. Deze hadden betrekking op de primaire processen (een maal), op de secundaire processen (drie maal), op een beheerselement, en op de rol van veiligheidscoach. Van elke audit is een verslag beschikbaar. De adviezen zijn besproken met het management van ABC. Dit heeft geleid tot acties die met de teamleden zijn kortgesloten.

In 2008 waren er acht interne audits en in 2007 waren dat er zeven (naast een externe audit door *Lloyd's Register*). In 2006 waren er zes interne audits en een externe audit. In 2005 waren er tien interne audits en twee externe audits.

Een medewerker van ABC heeft deelgenomen aan een visitatiedag aan de afdeling psychiatrie van het UMC in Groningen. Dit gebeurde in opdracht van de Schizofreniestichting.

## 4. Wat is de meerwaarde van ABC?

De tweede vraagstelling richt zich op de meerwaarde van ABC. De beantwoording komt in hoofdstuk 5 aan bod. De onderwerpen waarin deze meerwaarde is onderverdeeld, komen in onderhavig hoofdstuk successievelijk aan de orde.

- hebben cliënten minder last van psychotische symptomen?

In de vragenlijst *Health of the Nation Outcome Scales* (HoNOS) is een schaal opgenomen over ‘problemen als gevolg van hallucinaties en waanvoorstellingen’ in de laatste twee weken. Het blijkt dat in 2009 bij 34% van de cliënten, in de twee weken voordat de persoonlijk begeleider/casemanager de vragenlijst invulde, sprake is van problemen als gevolg van hallucinaties of waanvoorstellingen. Deze problemen variëren van ‘ondergeschikt’ tot ‘ernstig’ (zie tabel 5). In 2008 gold dit voor 32% van de cliënten. In 2004 tot en met 2007 waren deze percentages wat hoger (niet significant), namelijk achtereenvolgens 50%, 52%, 42% en 49%.

Tabel 5. Het percentage ABC-cliënten met problemen als gevolg van hallucinaties en waanvoorstellingen in de laatste twee weken (item 6 uit de HoNOS) en de gemiddelde scores volgens de persoonlijk begeleider/casemanager in 2004 t/m 2009

|                                  | 2004<br>n=28 | 2005<br>n=50 | 2006<br>n=67 | 2007<br>n=90 | 2008<br>n=72 | 2009<br>n=68 |
|----------------------------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| 0: geen probleem                 | 50%          | 48%          | 58%          | 51%          | 68%          | 66%          |
| 1: ondergeschikt probleem        | 14%          | 12%          | 10%          | 14%          | 8%           | 7%           |
| 2: licht probleem                | 29%          | 22%          | 19%          | 22%          | 10%          | 16%          |
| 3: matig ernstig probleem        | 7%           | 16%          | 10%          | 9%           | 8%           | 7%           |
| 4: ernstig probleem              | -            | 2%           | 2%           | 3%           | 6%           | 3%           |
| gemiddelde score (tussen 0 en 4) | 1,2          | 1,1          | 0,9          | 1,0          | 0,8          | 0,7          |

Er lijkt op dit HoNOS-item vanaf 2004 sprake van gemiddeld een lichte daling van de problemen als gevolg van hallucinaties en waanvoorstellingen. Deze is echter nergens significant, ook niet de vergelijking tussen 2004 en 2009. Het item in de CAN geeft aan dat 12% van de cliënten geen zorgbehoeften (meer) heeft bij psychotische symptomen. Dat was in 2008 met 13% ongeveer hetzelfde. In de vier voorafgaande jaren was het percentage cliënten zonder zorgbehoeften op dit gebied lager: het varieerde tussen de 2% en 7%.

Er zijn van 91 cliënten twee metingen beschikbaar over het HoNOS-item inzake problemen als gevolg van hallucinaties en waanvoorstellingen. Tussen de metingen zit gemiddeld 2 jaar. Er blijkt gemiddeld geen significant verschil te zijn tussen beide metingen. Bij het CAN-item over psychotische symptomen blijkt tussen T1 en T2 evenmin verandering. Ook blijkt er geen significante correlatie tussen het item uit de HoNOS en de duur van de verbondenheid aan ABC ( $r=0,06$ ;  $n=367$ ). Er is ook geen significante correlatie met het item uit de CAN en de duur van de verbondenheid aan ABC ( $r=-0,003$ ;  $n=372$ ). Van de 91 cliënten nemen tussen T1 en T2 bij 20% de problemen toe als gevolg van hallucinaties en waanvoorstellingen, bij 58% blijft dit gelijk en bij 22% nemen deze problemen af.

In een exitgesprek licht een cliënt toe: ‘ik ben heel wat beter geworden, heb minder last van klachten door schizofrenie. Dit komt door de medicijnen, de zorg van ABC en door rust’. En een ander: ‘ik kan de vroege signalen herkennen, en er rekening mee houden. Vroeger deed ik dingen waar ik door omstandigheden was ingerold; nu maak ik meer keuzen in wat ik doe’. Maar er zijn ook andere ervaringen, zoals een cliënte die op de vraag of er vooruitgang geboekt is, dit met een ‘eigenlijk niet’ illustreert.

Kortom: tijdens de 2 jaar dat cliënten aan ABC verbonden zijn, stabiliseert de psychotische problematiek: er is gemiddeld genomen noch van vooruitgang noch achteruitgang sprake.

- hebben cliënten minder last van andere psychiatrische symptomen?

Het psychiatrische symptoom dat bij mensen met een psychotische kwetsbaarheid relatief veel voorkomt, is depressie. In de twee weken voorafgaand aan het invullen van de HoNOS werd in 2009 bij 57% van de cliënten problemen met depressieve symptomen waargenomen, variërend van ‘ondergeschikt’ tot ‘ernstig’. In 2004, 2005, 2006, 2007 en 2008 waren deze percentages achtereenvolgens: 54%, 52%, 56%, 52% en

62%. Van een significante toename van de ernst van de depressies, zoals tussen 2007 en 2008, is geen sprake meer: de gemiddelde score in 2009 wijkt niet significant af van die van 2008. Ook het verschil tussen 2009 en 2007 is niet significant (zie tabel 6).

Tabel 6. Het percentage ABC-cliënten met problemen met depressieve stemming in de laatste twee weken (item 7 uit de HoNOS) en de gemiddelde scores volgens de persoonlijk begeleider/casemanager in 2004 t/m 2009

|                                  | 2004<br>n=28 | 2005<br>n=50 | 2006<br>n=66 | 2007<br>n=90 | 2008<br>n=72 | 2009<br>n=67 |
|----------------------------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| 0: geen probleem                 | 46%          | 48%          | 44%          | 48%          | 38%          | 43%          |
| 1: ondergeschikt probleem        | 14%          | 32%          | 35%          | 36%          | 28%          | 31%          |
| 2: licht probleem                | 39%          | 12%          | 17%          | 12%          | 24%          | 19%          |
| 3: matig ernstig probleem        | -            | 8%           | 6%           | 4%           | 10%          | 3%           |
| 4: ernstig probleem              | -            | -            | -            | -            | 1%           | 3%           |
| gemiddelde score (tussen 0 en 4) | 0,9          | 0,8          | 0,8          | 0,7          | 1,1          | 0,9          |

Bij de 95 cliënten met twee metingen zijn over de depressieve stemming geen veranderingen waarneembaar. Tussen 'problemen met depressieve stemming' en de duur van de verbondenheid aan ABC is evenmin een significante correlatie ( $r=-0,05$ ;  $n=366$ ). Met andere woorden: problemen met de depressieve stemming komt bij 57% van de cliënten voor. Op ABC blijven de depressieve symptomen gemiddeld genomen stabiel.

Cognitieve problemen in de laatste twee weken komt in 2009 bij 49% van de cliënten voor (dit was 46% in 2008, 49% in 2007, 46% in 2006, 44% in 2005 en 38% in 2004). Met betrekking tot deze cognitieve problemen en andere psychiatrische symptomen, zoals problematisch alcohol- of druggebruik, hyperactief en agressief gedrag, en zelfverwonding, zijn er gemiddeld genomen geen veranderingen waarneembaar bij de cliënten met twee metingen. Dit geldt evenzeer voor lichamelijke problemen, algemene dagelijkse levensverrichtingen, manifom gedrag, motivatie voor de behandeling, en medicatietrouw.

De constatering van vorig jaar dat de gemiddelde ABC-cliënt door de jaren heen meer problemen in het functioneren heeft, lijkt in 2009 te stabiliseren. De gemiddelde totaalscore op de HoNOS was in 2004 7,0 ( $n=29$ ), in 2005 7,5 ( $n=50$ ), in 2006 7,8 ( $n=66$ ), in 2007 7,6 ( $n=91$ ), en deze was in 2008 relatief hoog met 9,2 ( $n=69$ ). In 2009 is deze totaalscore 9,0 ( $n=69$ ). Dit zijn aanwijzingen dat de nieuwe cliënten met relatief veel problemen in hun functioneren die ABC sinds 2008 behandelde ook in 2009 tot de reguliere doelgroep horen.<sup>7</sup>

Bij cliënten met twee metingen verandert de totaalscore van de HoNOS nauwelijks ( $n=87$ ). Bij de eerste meting was de gemiddelde score 8,3 en bij de tweede meting is deze 8,5 (niet significant).

Een cliënt laat zich in het exitgesprek negatief uit: *'uiteindelijk heb ik er niets aan gehad. Ik vind het zonde van mijn tijd en geld'*. Er zijn ook andere geluiden: *'toen ik binnenkwam was ik in de war, bang en onzeker. Dat is nu heel erg verbeterd; ik heb geen angst meer'*. Weer een andere cliënt: *'eerder was ik in mezelf gekeerd, nu ben ik meer tussen de mensen. Toen ik nog niet in ABC was, hoefde het voor mij allemaal niet meer. Nu heb ik er weer zin in; vind het leven weer leuk'*. Ten slotte een cliënte die aangeeft sterk verbeterd te zijn: *'zo kon ik niet eens "hoe is-ie?" zeggen; daar ben ik erg bij geholpen'*.

Kortom: de doorsnee ABC-cliënt heeft sinds 2008 in vergelijking met de doorsnee ABC-cliënt uit de voorafgaande jaren gemiddeld wat meer problemen met het algemeen functioneren, zoals gemeten met de HoNOS. Deze problemen blijven stabiel in de 2 jaar verbondenheid aan ABC.

- zijn er zo min mogelijk suïcides?

Er waren onder de ABC-cliënten in 2009 vier suïcidepogingen, en een geslaagde suïcide. De suïcide kwam voor iedereen, inclusief de familie, onverwachts. Het is uitgebreid besproken en geëvalueerd. De ouders gaven, ondanks het grote verdriet, feedback op ABC: ze spraken hun dank uit voor het luisterend ook en de vriendelijke opstelling van de ABC-medewerkers. In 2008 en in 2007 waren er drie suïcidepogingen, in 2006 waren er geen en in 2005 twee. Sinds de start van ABC medio 2002 zijn er in totaal 11 suïcidepogingen geweest en daarnaast waren er twee suïcides.

<sup>7</sup> Het verschil is niet te verklaren door de aanpassing in de aanpak van het onderzoek waarbij vaker zo snel mogelijk na de komst op ABC een onderzoeksmeting plaatsvindt.

Suïcidaliteit staat soms op de voorgrond, zoals bij een cliënt die tijdens het exitgesprek aangeeft stabiel te zijn geworden en geen last meer te hebben van psychotische klachten: *'maar ik ben niet tevreden. Ik heb last van suïcidaliteit en ik ben weer opgenomen. Ik ben achteruit gegaan. Dat kwam niet door ABC, maar het is gewoon niet de juiste plek. Wat ik ABC wel verwijt is dat het een jaar duurde voordat ze daar achter kwamen'*. Zijn persoonlijk begeleider beaamt dat hij niet vooruit is gegaan, maar ze voegt toe: *'ik denk dat we zonder opname er niet achter hadden kunnen komen wat er bij hem speelt; en dat heeft op zich maar drie maanden geduurd'*.

Tijdens het medewerkersinterview blijkt dat er aandacht is voor suïcide. Een psychiater: *'het is een heel actueel thema. Er is grote alertheid'*. Een persoonlijk begeleider: *'daardoor herken je het eerder'*, en een casemanager: *'er wordt makkelijk over gesproken; ik vraag er heel direct naar, en vraag ook door'*. Ook bij de vragenlijst CAN gaat een item hierover. De landelijke richtlijn 'Effectief omgaan met suïcidaliteit bij patiënten met schizofrenie' is enkele malen teambreed besproken en is er mee geoefend. Daaruit zijn geen aanwijzingen naar voren gekomen dat het gevaar op suïcides verlaagd kan worden.

- zijn cliënten meer tevreden over hun kwaliteit van leven?

Om een indruk te krijgen van de kwaliteit van leven is aan cliënten gevraagd om de MANSJA in te vullen. Dit heeft betrekking op 12 items die elk worden gescoord op een schaal die loopt van 0 ('zeer ontevreden') tot 6 ('zeer tevreden'). De gemiddelde scores op deze items staan in tabel 7 vermeld. De eerste zes items zijn sinds 2004 gebruikt. Sinds 2008 is dit uitgebreid tot 12 items. Ter vergelijking staan gegevens van de Utrechtse zorgmonitor over 2009. Deze Utrechtse zorgmonitor omvat gegevens van het Sociaal Psychiatrisch Behandelcentrum (SPB) in Utrecht, SPB-Nieuwegein, SPB-Zeist en SPB-Woerden, en van de Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht.

Tabel 7. Gemiddelde scores van ABC-cliënten op items inzake kwaliteit van leven, en de tevredenheid met de professionele hulp, in 2004 t/m 2009 versus de andere cliënten van de Utrechtse zorgmonitor in 2009

| van 0 ('zeer ontevreden')<br>tot 6 ('zeer tevreden') | ABC          |              |              |              |              |              | Utrechtse<br>zorgmonitor<br>in 2009<br>N=415 |
|--|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--|
|  | 2004<br>n=29 | 2005<br>n=48 | 2006<br>n=62 | 2007<br>n=92 | 2008<br>n=53 | 2009<br>n=54 |  |
| leven als geheel                                     | 3,5          | 3,8          | 3,5          | 3,7          | 3,4          | 3,8          | 3,7  |
| woonsituatie   | 4,0          | 4,2          | 4,2          | 4,0          | 3,5          | 3,9          | 4,4  |
| sociale relaties                                     | 3,6          | 3,7          | 3,5          | 3,7          | 3,7          | 3,9          | 3,9  |
| lichamelijke gezondheid                              | 3,9          | 3,7          | 3,9          | 3,7          | 3,7          | 3,9          | 3,4  |
| psychische gezondheid                                | 3,7          | 3,4          | 3,5          | 3,7          | 2,9          | 3,1          | 3,1  |
| huisgenoten/alleen wonen                             | -            | -            | -            | -            | 3,9          | 4,0          | 4,3  |
| dagbesteding   | -            | -            | -            | -            | 3,4          | 3,8          | 3,8  |
| persoonlijke veiligheid                              | -            | -            | -            | -            | 4,0          | 4,4          | 4,3  |
| relatie met familie                                  | -            | -            | -            | -            | 4,1          | 4,5          | 4,0  |
| uw relatie / geen relatie                            | -            | -            | -            | -            | 3,4          | 3,2          | 3,7  |
| seksuele leven                                       | -            | -            | -            | -            | 3,0          | 3,3          | 3,2  |
| financiële situatie                                  | -            | -            | -            | -            | 3,0          | 3,4          | 3,4  |
| professionele hulp                                   | 4,5          | 4,5          | 4,9          | 4,7          | 4,3          | 4,7          | 4,7  |

Geen van de 12 items in 2009 scoort significant anders dan in 2008, ook de opgestelde totaalscore verschilt niet significant. Dat betekent dat de gemiddelde afname van de kwaliteit van leven tussen 2007 en 2008, die met name de *woonsituatie*, de *psychische gezondheid* en de tevredenheid met de *professionele hulpverlening* betrof, wegvalt in 2009. Ook de totaalscore in 2007 verschilt niet significant van die in 2009.

Vergeleken met de cliënten van de Utrechtse zorgmonitor lijken de ABC-cliënten in 2009 meer tevreden te zijn over hun lichamelijke gezondheid, minder tevreden over hun woonsituatie, en minder tevreden met hun relatie of het feit dat zij geen relatie hebben.

Bij de ABC-cliënten met twee metingen zijn in de 2 jaar tussen deze twee metingen gemiddeld geen veranderingen waarneembaar.

Cliënten die wel vooruit zijn gegaan geven in de exitgesprekken voorbeelden hiervan: *'ik heb geleerd dat er een kwetsbaarheid is, en heb geleerd om met gevoelens om te gaan'*, aldus een cliënt. Een andere cliënt is positief over hulp bij praktische zaken: *'Venu (zijn casemanager) heeft mij ook heel veel geholpen met school. En ik had €16.000 schuld, waar we nu uit zijn gekomen; daar heeft hij me erg mee geholpen'*. Ook een andere cliënt geeft het belang van ondersteuning bij zijn opleiding aan: *'ik kon mijn diploma commercieel medewerker halen. Daardoor ben ik erg opgeleefd. Ik was onzeker, nu heb ik meer zelfvertrouwen'*. Andere onderwerpen zijn eveneens belangrijk: *'ik doe meer activiteiten. Ook ben ik bezig*

*geweest met gezond eten en bewegen. Het geeft een goed gevoel om dingen zelfstandig te doen, ik kan nu mijn vrije tijd beter inplannen. Ik kan trots zijn op de ontwikkeling'. Ten slotte een andere cliënt: 'ik heb mijn trots overwonnen om hulp te vragen als ik het nodig heb. Ik heb geleerd om te reflecteren om mijn gedrag en gedachten; mezelf beter leren kennen. Ik kan beter mijn grenzen aangeven: focussen op wat ik zelf belangrijk vind in plaats van op wat mensen van me verwachten'.*

- hoe waarden de cliënten het resultaat van de behandeling?

De mening van cliënten over het resultaat van de behandeling wijkt nergens significant af van die in 2008. Vergeleken met de gehele populatie van Altrecht lijken de ABC-clieënten wat minder vaak grip op hun problemen te hebben, wat minder te zijn vooruitgegaan, minder vaak in staat te zijn om dingen te doen die zij belangrijk vinden, en minder vaak beter om te gaan met mensen en situaties (zie tabel 8).

Tabel 8. Cluster resultaat van de behandeling of begeleiding: het percentage 'ja'-antwoorden van ABC-clieënten in 2004 t/m 2009 versus Altrecht-clieënten in 2009

|   | ABC          |              |              |              |              |              | Altrecht<br>2009<br>N=2814 |
|---|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|----------------------------|
|   | 2004<br>n=24 | 2005<br>n=47 | 2006<br>n=70 | 2007<br>n=88 | 2008<br>n=48 | 2009<br>n=49 |                            |
| - het plan naar wens uitgevoerd                           | 91%          | 95%          | 93%          | 91%          | 87%          | 90%          | 88%                        |
| - de juiste aanpak  | 74%          | 82%          | 86%          | 89%          | 77%          | 84%          | 83%                        |
| - meer greep op problemen                                 | 65%          | 74%          | 74%          | 77%          | 65%          | 71%          | 81%                        |
| - vooruit gegaan  | 70%          | 75%          | 73%          | 80%          | 68%          | 74%          | 79%                        |
| - beter in staat om dingen te doen die u belangrijk vindt | 50%          | 69%          | 60%          | 77%          | 77%          | 71%          | 80%                        |
| - beter omgaan met mensen en situaties                    | 54%          | 67%          | 63%          | 64%          | 71%          | 62%          | 76%                        |

Bij de ABC-clieënten met twee metingen zijn evenmin significante veranderingen aantoonbaar.

De vraag of een cliënt een ander zou aanraden om hulp te zoeken bij deze instelling, werd in 2008 (met 82%) significant minder vaak bevestigend beantwoord dan in 2007 (met 94%). In 2009 stabiliseert dit op 81% (zie tabel 9).

Tabel 9. Antwoorden op 'Zou u een ander aanraden hulp te zoeken bij deze instelling?' van ABC-clieënten in 2004 t/m 2008 absoluut en in percenten versus Altrecht-clieënten in 2009

|     | ABC       |           |           |           |           |           | Altrecht<br>2009 N=2814 |
|-----|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-------------------------|
|     | 2004 n=23 | 2005 n=42 | 2006 n=60 | 2007 n=89 | 2008 n=50 | 2009 n=48 |                         |
| Ja  | 16 (70%)  | 38 (90%)  | 56 (93%)  | 84 (94%)  | 41 (82%)  | 39 (81%)  | 90%                     |
| Nee | 7 (30%)   | 4 (10%)   | 4 (7%)    | 5 (6%)    | 9 (18%)   | 9 (19%)   | 10%                     |

Van de 69 cliënten met twee metingen raden 59 (86%) ABC aan; 2 jaar later is dit nog steeds 86%.

Sommige cliënten tonen zich in het exitgesprek niet tevreden. 'Mijn concentratievermogen is verdwenen. Zelfstandig wonen, of andere dingen die mensen zelfstandig doen, gaan niet meer', zo geeft een cliënt aan. Anderen laten zich positief uit: 'fijn dat het met leeftijdsgenoten is', aldus een cliënte. Een andere cliënte: 'ik heb veel geleerd op ABC met betrekking tot structuur, huishoudelijke taken, omgaan met geld, en doelen leren stellen. En ik heb bij ABC geleerd om met mensen om te gaan die je helemaal niet kent. Ik vond dat erg leerzaam, delen van ervaringen en van wat oudere cliënten bepaalde adviezen krijgen'. Ten slotte de conclusie van een enthousiaste cliënt: 'ABC heeft goed geholpen. Ga zo door. Topwerk'.

In de groepsinterviews geven cliënten als resultaat aan: 'ik ben opener geworden naar andere mensen', maar ook heel praktische zaken als: 'ritme krijgen door vroeger op te staan', 'leren slapen in de nacht', 'zelfstandig zijn: schoonmaken, koken, boodschappen doen, al die dingen kon ik eerder niet', 'omgaan met mensen zoals een gesprekje voeren en vrienden krijgen', 'een goede planning van mijn activiteiten maken: niet te veel dingen plannen en geen dubbele afspraken maken', en 'tot rust komen'. Met betrekking tot de psychose noemt men: 'ik kan beter voorkomen dat het minder goed gaat' en 'een crisis-preventieactieplan maken was heel belangrijk: weten wanneer ik aan de bel moet trekken. Van het belang van medicatie ben ik goed doordrongen geraakt. Daar wilde ik vroeger niet aan'. Over de opstelling van ABC-medewerkers: 'hulpverleners gaan hier anders met je om, minder strak. Je wordt geholpen met wonen,

werk en je leert zelfstandig dingen te doen maar krijgt ook hulp als je die nodig hebt. Er is een goede mix tussen hulpverleners die losser en strakker zijn’.

Een andere manier voor cliënten om de waardering van de behandeling en begeleiding te laten blijken, is het geven van rapportcijfers. In de GGZ Thermometer wordt hier naar gevraagd. De rapportcijfers in 2009 verschillen niet veel van die in 2008 (zie tabel 10).

Tabel 10. Antwoorden op ‘Welk rapportcijfer zou u geven voor de totale behandeling of begeleiding?’ door cliënten van ABC, absoluut en in procenten, in 2004 t/m 2009

|                          | 2004 n=24 | 2005 n=47 | 2006 n=61 | 2007 n=90 | 2008 n=52 | 2009 n=50 |
|--------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| rapportcijfer 4 en lager | -         | -         | -         | 3 ( 3%)   | -         | -         |
| rapportcijfer 5          | -         | 1 ( 2%)   | 2 ( 3%)   | -         | 2 ( 4%)   | 2 ( 4%)   |
| rapportcijfer 6          | 3 (13%)   | 5 (13%)   | 6 ( 8%)   | 8 ( 9%)   | 8 (15%)   | 5 (10%)   |
| rapportcijfer 7          | 13 (54%)  | 15 (32%)  | 18 (30%)  | 23 (26%)  | 15 (29%)  | 14 (28%)  |
| rapportcijfer 8          | 6 (25%)   | 20 (43%)  | 22 (36%)  | 36 (40%)  | 18 (35%)  | 21 (42%)  |
| rapportcijfer 9          | 2 ( 8%)   | 5 (11%)   | 10 (16%)  | 14 (16%)  | 6 (12%)   | 6 (12%)   |
| rapportcijfer 10         | -         | -         | 4 ( 7%)   | 6 ( 7%)   | 3 ( 6%)   | 2 ( 4%)   |
| gemiddeld rapportcijfer  | 7,3       | 7,5       | 7,7       | 7,7       | 7,5       | 7,6       |

De rapportcijfers die cliënten geven voor de totale behandeling en begeleiding zijn, na een kleine stijging in de eerste jaren, in 2009 gemiddeld een 7,6. Ter vergelijking: het gemiddelde rapportcijfer voor Altrecht als geheel in 2005 was een 7+ en in 2006, 2007 en in 2008 elke keer een 7½, en in 2009 een 7,6.

- zijn de zorgbehoeften van de cliënten afgenomen?

De zorgbehoeften worden uit een lijst van 24 zorgbehoeften <sup>8</sup> via een interview met de cliënten en een interview met hun directe begeleider in beeld gebracht door één score: een onvervulde zorgbehoefte (score 2), een vervulde zorgbehoefte (score 1) of geen zorgbehoefte (score 0). Bij een verschil van mening tussen de cliënt en de persoonlijk begeleider/casemanager geldt de hoogste score. <sup>9</sup>

- het totaal aantal zorgbehoeften (dit is de optelling van de vervulde zorgbehoeften en de onvervulde zorgbehoeften) verandert tussen 2004 en 2007 niet veel: het gemiddeld totaal aantal zorgbehoeften per jaar is achtereenvolgens 10,1; 8,8; 9,1 en 8,3 zorgbehoeften. In 2008 steeg het significant naar 10,2 zorgbehoeften. In 2009 stabiliseert dit op 9,9 zorgbehoeften.
- het aantal vervulde zorgbehoeften veranderde tussen 2004 en 2007 ook nauwelijks: in genoemde jaren was dit achtereenvolgens gemiddeld 3,9; 4,6; 5,0 en 4,7. In 2008 steeg het significant naar 5,5 vervulde zorgbehoeften. In 2009 is dit met 6,0 vervulde zorgbehoeften ongeveer hetzelfde.
- het aantal onvervulde zorgbehoeften daalde significant tussen 2004 en 2005 van gemiddeld 6,3 naar 4,2 en stabiliseerde zich in 2006 op 4,1. Tussen 2007 en 2008 steeg het van 3,6 naar 4,7. In 2009 hebben de cliënten gemiddeld 3,9 onvervulde zorgbehoeften, wat niet significant verschilt met in 2008. In tabel 11 staan in de rechterkolom de meest genoemde onvervulde zorgbehoeften van 2009 geordend, met de bijbehorende vergelijkingen van de voorafgaande jaren.

<sup>8</sup> Sinds 2008 is er een 25<sup>e</sup> item aan toegevoegd over zingeving/herstel/rehabilitatie.

<sup>9</sup> Sinds 2008 worden per item apart de scores van de cliënt en die van de hulpverlener opgeslagen.

Tabel 11. Het percentage ABC-cliënten en/of hun directe begeleiders naar meest genoemde onvervulde zorgbehoeften in 2009 en deze percentages in 2008, 2007, 2006, 2005 en 2004

|                                 | 2004 n=29 | 2005 n=51 | 2006 n=67 | 2007 n=95 | 2008 n=73 | 2009 n=69 |
|---------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| psychisch onwelbevinden         | 38%       | 31%       | 35%       | 37%       | 51%       | 48%       |
| activiteiten                    | 62%       | 37%       | 39%       | 34%       | 56%       | 38%       |
| zingeving/herstel/rehabilitatie | -         | -         | -         | -         | 47%       | 35%       |
| gezelschap                      | 59%       | 41%       | 44%       | 45%       | 37%       | 33%       |
| psychotische symptomen          | 24%       | 29%       | 28%       | 31%       | 27%       | 33%       |
| huisvesting                     | 14%       | 8%        | 15%       | 15%       | 16%       | 26%       |
| intieme relaties                | 41%       | 16%       | 13%       | 35%       | 22%       | 21%       |
| informatie over de behandeling  | 48%       | 33%       | 21%       | 27%       | 33%       | 19%       |
| geld                            | 31%       | 22%       | 20%       | 11%       | 26%       | 18%       |
| drugs                           | 35%       | 14%       | 17%       | 17%       | 24%       | 18%       |
| lichamelijke gezondheid         | 28%       | 24%       | 17%       | 19%       | 26%       | 17%       |
| nevenwerkingen medicatie        | 45%       | 43%       | 39%       | 28%       | 17%       | 16%       |
| betaald werk                    | 35%       | 12%       | 22%       | 17%       | 37%       | 13%       |
| seksualiteit                    | 50%       | 9%        | 5%        | 13%       | 19%       | 13%       |

Ondanks een lichte daling in vergelijking met 2008, is voor het eerst *psychisch onwelbevinden* met 48% onbetwist de grootste onvervulde zorgbehoefte. De nummer 2 en 3 zijn *activiteiten* (38%) en *zingeving/herstel/rehabilitatie* (35%). Het aantal onvervulde zorgbehoeften inzake de *activiteiten*, dat tussen 2007 en 2008 sterk toenam en daarmee de nummer 1 werd, is in 2009 afgenomen (van 56% naar 38% van de cliënten). Over de hele linie dalen in 2009 de onvervulde zorgbehoeften, met uitzondering van *huisvesting* en *psychotische symptomen*. De sterkste afname is op het gebied van *betaald werk*: van 37% naar 13%. Dit heeft, zo wordt geopperd tijdens het medewerkersinterview, te maken met het meer gericht zijn op studie. Ook bij *informatie over de behandeling* en over *zingeving/herstel/rehabilitatie* is een relatief grote daling. Door de jaren heen lijkt er een structurele afname van de onvervulde zorgbehoefte inzake *nevenwerkingen van de medicatie*: van de eerste plaats met 45% in 2004 naar 16% in 2009.

In het groepsinterview herkennen de cliënten dat *psychisch onwelbevinden* (met name problemen met somberheid of angst) een grote onvervulde zorgbehoefte is. Ideeën die op basis hiervan naar voren komen zijn: *'het zou goed zijn als er vaker begeleiding op de groep is. Om je verhaal even kwijt te kunnen, even praten. Het gaat dan niet om afleiding maar om ondersteuning. Even vragen hoe het gaat, interesse tonen: wat ga je doen vandaag?'*. Een andere cliënt is van mening dat er meer activiteiten gedaan moeten worden: *'meer momenten dat er wat te doen is. Het gaat dan om ontspannende activiteiten en niet om therapeutische. Als je anders de hele dag niks doet, wordt het vaag...'*. Een derde idee betreft het praten met lotgenoten: *'deze geven herkenning. Het moet niet verplicht zijn; je moet er wel voor gemotiveerd zijn'*. Men denkt daarbij aan een groep zonder hulpverlener (*'zoals nu het groepje naar aanleiding van de g-training'*) waarbij er dan wel een structuur moet zijn, *'bijvoorbeeld met kaartjes met vragen erop, of elke keer een speciaal thema'*, zo oppert een cliënte.

*Activiteiten* was in 2008 de grootste onvervulde zorgbehoefte en staat nu op nummer 2. Een cliënt illustreert dit tijdens het groepsinterview met *'ik verveel me nu'*. Later vult hij aan: *'meer druk uitoefenen om aan activiteiten deel te nemen zou goed zijn. Niet een "moeten" maar wel aandringen'*. Een ander onderstreept dit: *'je moet het wel aanbieden maar de eigen keuze staat voorop'*. Er ontstaat discussie: *'voordat mijn studie begon en ik hier was opgenomen, verveelde ik me ook. Je moet het hier zelf een beetje invullen. ABC kan niet meer bieden dan dit'*. Een cliënte vult aan: *'ABC biedt zelf voldoende. Zelf doe ik veel buiten'*. Het ABC-beleid is inderdaad om niet alle dagdelen van cliënten vol te plannen met ABC-activiteiten opdat cliënten gestimuleerd worden om zelf activiteiten buiten ABC te ondernemen. Dit ondervindt instemming van cliënten. Desalniettemin vinden de meeste ondervraagde cliënten dat ABC meer zou mogen *'pushen'*. *'Een strengere aanpak is goed voor mij'*, zo illustreert een cliënt. Een typerende uitspraak van een cliënt is: *'geen "moeten". Maar meer stimuleren en motiveren mag wel. De keuze moet uiteindelijk wel aan iemand zelf blijven'*.

Sinds 2008 zijn de scores voor cliënten (n=49 in 2009) en hun hulpverleners (n=69 in 2009) apart te analyseren. Opvallend is dat volgens de cliënten het item *psychisch onwelbevinden* met een stijging van 39% naar 43% verreweg de grootste onvervulde zorgbehoefte is. Hulpverleners scoorden dit vorig jaar als eerste, en nu (met 32%) als tweede onvervulde zorgbehoefte. Als grootste onvervulde zorgbehoefte scoren de hulpverleners met 34% *zingeving/herstel/rehabilitatie* (naast 19% van de cliënten; vorig jaar nog hun nummer 1 met 44%), en als tweede het *psychisch onwelbevinden* (met 32%). Hulpverleners plaatsen

*activiteiten* (met 29%) op de 3<sup>e</sup> plaats. Cliënten scoren op de 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> plaats *huisvesting* (24%) en *activiteiten* (22%).

Cliënten en hulpverleners zijn het niet altijd met elkaar eens. Cliënten geven aan minder onvervulde zorgbehoeften te hebben dan hun hulpverleners over hen aangeven wat betreft *drugs* (4% volgens de cliënten versus 16% volgens hun hulpverleners) en *zingeving/herstel/rehabilitatie* (19% versus 34%). Ook het omgekeerde is het geval: cliënten geven aan vaker onvervulde zorgbehoeften te hebben dan hun hulpverleners aangeven, bij *nevenwerking van de medicatie* (20% versus 3%), *huisvesting* (24% versus 12%), *elementair onderwijs* (zoals schrijven en begrijpen van de Nederlandse taal, wisselgeld kunnen tellen: 14% versus 2%), *lichamelijke gezondheid* (16% versus 6%), en *psychisch onwelbevinden* (43% versus 32%; wat overigens vorig jaar andersom was: 39% versus 50%).

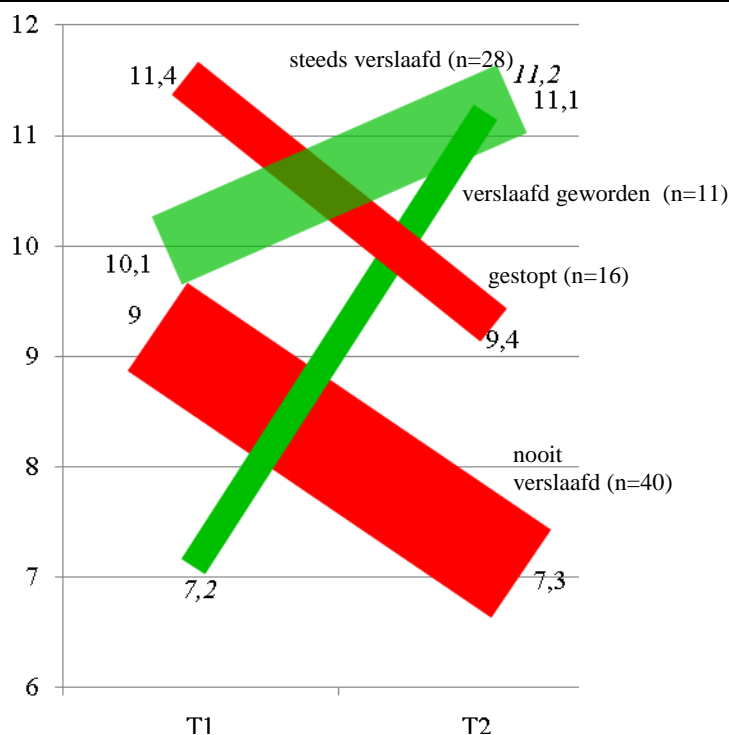
Bij de 95 cliënten met twee metingen (T1 en T2) blijft het gemiddeld totaal aantal zorgbehoeften tussen T1 en T2 gelijk. Er blijkt echter een opvallend verschil te zijn tussen cliënten die op T2 verslaafd zijn en de cliënten die dat niet zijn. Bij de 39 cliënten met een verslaving neemt het aantal zorgbehoeften sterk toe, terwijl bij de 56 cliënten zonder verslaving daarentegen sprake is van een sterke afname van het aantal zorgbehoeften (zie tabel 12). Bij de verslaafde cliënten blijkt het aantal vervulde zorgbehoeften sterk te stijgen; de onvervulde zorgbehoeften blijven gelijk. Bij de cliënten zonder verslaving neemt het aantal onvervulde zorgbehoeften sterk af terwijl de vervulde zorgbehoeften gelijk blijven.

Tabel 12. Het gemiddeld totaal aantal zorgbehoeften, vervulde en onvervulde zorgbehoeften van CAN-items 1 t/m 24 van dezelfde ABC-cliënten op T1 en op T2 (gemiddeld 2 jaar later) en de statistische toetsing (n=95) onderverdeeld naar cliënten met verslaving op T2 (n=39) en cliënten zonder verslaving op T2 (n=56)

|  | verandering<br>tussen T1 en T2 | gemiddeld aantal zorgbehoeften op T1 en T2,<br>en de statistische toetsing |
|--|--------------------------------|--|
| <b>totaal aantal zorgbehoeften</b>     |                                |  |
| o allen                                | geen                           | van 9,5 naar 9,3; niet significant   |
| o met verslaving                       | zeer sterke stijging           | van 9,3 naar 11,2; t=3,3; p=0,002; eta <sup>2</sup> =0,22                  |
| o zonder verslaving                    | zeer sterke daling             | van 9,7 naar 7,9; t=3,8; p=0,000; eta <sup>2</sup> =0,21                   |
| <b>aantal vervulde zorgbehoeften</b>   |                                |  |
| o allen                                | bijna stijging                 | van 4,7 naar 5,4; niet significant (p=0,053)                               |
| o met verslaving                       | sterke stijging                | van 4,7 naar 6,3; t=2,6; p=0,01; eta <sup>2</sup> =0,15                    |
| o zonder verslaving                    | geen                           | van 4,8 naar 4,8; niet significant   |
| <b>aantal onvervulde zorgbehoeften</b> |                                |  |
| o allen                                | matige daling                  | van 4,8 naar 3,8; t=2,4; p=0,02; eta <sup>2</sup> =0,06                    |
| o met verslaving                       | geen                           | van 4,5 naar 4,9; niet significant   |
| o zonder verslaving                    | zeer sterke daling             | van 4,9 naar 3,1; t=4,3; p=0,000; eta <sup>2</sup> =0,25                   |

Er is een verdere onderverdeling gemaakt met cliënten die verslaafd werden, en cliënten gestopt zijn met middelengebruik. Het blijkt dat het niet verslaafd zijn en het stoppen met middelengebruik samengaan met een daling van het aantal zorgbehoeften. Het verslaafd zijn op beide meetmomenten en het starten van een verslaving hangt samen met een sterke stijging van de zorgbehoeften (zie figuur 1; de dikte van de lijnen correspondeert met het aantal cliënten).

Figuur 1. Het gemiddeld totaal aantal zorgbehoeften van ABC-cliënten die op T1 en T2 niet verslaafd waren (n=40), op T2 verslaafd zijn geworden (n=11), op T2 zijn gestopt (n=16) en op beide metingen verslaafd waren (n=28)



Bij de 56 niet-verslaafde cliënten nemen tussen T1 en T2 vijf zorgbehoeften aantoonbaar af, namelijk: *nevenwerkingen medicatie* ( $p=0,002$ ), *informatie over de behandeling* ( $p=0,003$ ), *activiteiten* ( $p=0,012$ ), *betaald werk* ( $p=0,017$ ), en *geld* ( $p=0,034$ ). Er is een tendens tot afname van de zorgbehoeften bij *psychisch onwelbevinden* en *gezelschap*.

Bij de 39 verslaafde cliënten neemt geen enkele zorgbehoefte af. Twee zorgbehoeften nemen significant toe, te weten: *zorg voor het huishouden* ( $p=0,000$ ) en *zelfverzorging* ( $p=0,044$ ).

- hebben de familieleden voldoende informatie gekregen?

Alle geïnterviewde ouders zijn tevreden over de informatie die zij hebben gekregen. Een moeder geeft aan dat *'dit vooral al bij het UMC was, waar we ook cursussen gevolgd hebben'*. En een ander: *'als ik vragen heb, weet ik dat ik altijd kan bellen of mailen en krijg dan meteen antwoord'*, wat in een ander interview wordt bevestigd: *'het is fijn te weten dat als ik nog met vragen zit altijd kan bellen en ook meteen degene te spreken krijgt waar ik naar vraag. Bij andere instellingen is het vaak moeilijk iemand te bereiken. Bij ABC gaat dit erg prettig'*.

- zijn cliënten in zorg gehouden?

Gezien de aard van de problematiek is het belangrijk dat ABC zich inzet om het contact met de cliënten in stand te houden. Wanneer een cliënt het contact laat verwateren of verbreekt terwijl dit gezien zijn gezondheidstoestand onwenselijk is, stelt ABC zich proactief op. De doelstelling is om het niet voor te laten komen dat het contact met de cliënt stopt terwijl dit onwenselijk is. Er zijn in 2009 geen cliënten uit ABC-zorg gegaan van wie de medewerkers dit onwenselijk vonden.

In 2009 zijn er in de laatste twee weken voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst HoNOS, bij 48% van de cliënten (enige) problemen ten gevolge van gebrek aan motivatie voor de behandeling. In deze vragenlijst is een item hierover opgenomen dat betrekking heeft op de twee weken voorafgaand aan het interview met de persoonlijk begeleider/casemanager (zie tabel 13).

Tabel 13. Het percentage cliënten met problemen ten gevolge van gebrek aan motivatie voor de behandeling in de laatste twee weken (item 2 uit de HoNOS-addendum) in ABC, volgens de persoonlijk begeleider/casemanager in 2004 t/m 2009

|                                  | 2004 n=28 | 2005 n=50 | 2006 n=67 | 2007 n=91 | 2008 n=72 | 2009 n=69 |
|----------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 0: geen probleem                 | 43%       | 50%       | 48%       | 60%       | 56%       | 52%       |
| 1: ondergeschikt probleem        | 18%       | 10%       | 12%       | 9%        | 8%        | 12%       |
| 2: licht probleem                | 25%       | 24%       | 25%       | 25%       | 28%       | 20%       |
| 3: matig ernstig probleem        | 14%       | 12%       | 10%       | 2%        | 6%        | 12%       |
| 4: ernstig probleem              | -         | 4%        | 5%        | 3%        | 3%        | 4%        |
| gemiddelde score (tussen 0 en 4) | 1,1       | 1,1       | 1,1       | 0,8       | 1,1       | 1,0       |

In 2009 is er in de laatste twee weken bij 16% van de ABC-cliënten sprake van matig ernstige tot ernstige problemen ten gevolge van gebrek aan motivatie voor de behandeling. In de voorgaande jaren was dit lager.

Er is (enig) gebrek aan medicatietrouw bij een vijfde van de cliënten in 2009. Dit is het laagste percentage sinds de start van het onderzoek (zie tabel 14). De verschillen zijn echter niet significant.

Tabel 14. Het percentage cliënten met problemen ten gevolge van een gebrek aan medicatietrouw in de laatste twee weken (item 3 uit de HoNOS-addendum) in ABC, volgens de persoonlijk begeleider/casemanager in 2004 t/m 2009

|                                  | 2004 n=27 | 2005 n=50 | 2006 n=76 | 2007 n=89 | 2008 n=69 | 2009 n=69 |
|----------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 0: goede medicatietrouw          | 46%       | 56%       | 64%       | 73%       | 64%       | 80%       |
| 1: redelijke medicatietrouw      | 29%       | 34%       | 22%       | 16%       | 16%       | 6%        |
| 2: matige medicatietrouw         | 14%       | 6%        | 8%        | 6%        | 10%       | 9%        |
| 3: geringe medicatietrouw        | -         | 2%        | 5%        | -         | 3%        | 1%        |
| 4: geen medicatietrouw           | 7%        | 2%        | 2%        | 6%        | 7%        | 4%        |
| gemiddelde score (tussen 0 en 4) | 0,9       | 0,6       | 0,6       | 0,5       | 0,7       | 0,4       |

Bij acht exitgesprekken is de cliënt niet komen opdagen en is alleen de betrokken hulpverlener gesproken. Een van deze hulpverleners geeft aan dat de afwezige cliënt geen ziekte-inzicht heeft en/of de hulp afhoudt: 'zij zegt zelf dat ze helemaal niet ziek is. Het is iets dat wij zeggen, zij ziet het helemaal niet', zo geeft een casemanager aan. Een andere casemanager illustreert het knelpunt: 'zolang ze geen hulp kan accepteren zal ze niet verder komen. Ze begrijpt niet wat ze moet doen om verder te komen. Ze wil alleen hulp bij het verkrijgen van een huis'. Met andere cliënten is moeilijk contact te krijgen: 'hij sloot zich op in zijn nieuwe huis, zonder geld, gas, water, licht of enige inrichting', zo geeft een derde casemanager aan.

Cliënten die wel een exitgesprek hadden, geven vaak aan niet van hulp afhankelijk te willen zijn: 'ik wil het graag allemaal zelfstandig doen', aldus een cliënt. Een andere geeft de worsteling weer: 'wat moeilijk was, was dat ik verplicht ben om medicijnen te gebruiken. Aan de andere kant is het misschien wel goed geweest, dat weet ik niet, want daar heb ik geen verstand van'. Ten slotte een cliënt die zijn weg er in gevonden heeft: 'ik kan de dingen nu beter accepteren zoals ze zijn. En meer kijken naar wat ik wel kan en waar ik plezier in heb'.

- gaat het functioneren vooruit met betrekking tot de activiteiten van cliënten en hun deelname aan de samenleving?

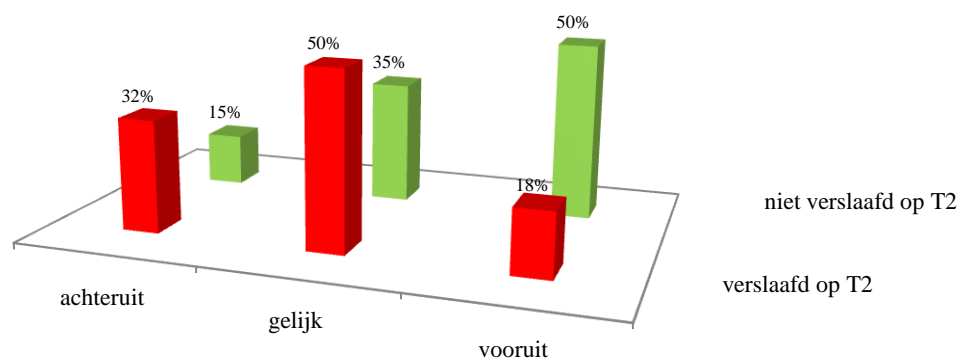
De primaire maat voor rehabilitatie heeft betrekking op de activiteiten van cliënten en hun deelname aan de samenleving. De vragenlijst die dit in beeld brengt, wordt ingevuld door de medewerker die de cliënt het beste in zijn dagelijks functioneren van nabij kent. Het gemiddelde activiteiten- en participatieniveau van de totale groep cliënten in 2009 verschilt niet die in 2008 en 2007.

Bij de cliënten van wie twee metingen beschikbaar zijn, blijkt hun activiteiten- en participatieniveau sterk te stijgen. Op een schaal van 0 tot 74 stijgt dit in gemiddeld 2 jaar van 59,4 op T1 naar 62,7 op T2 (significant:  $p=0,002$ ;  $t=3,2$ ;  $n=85$ ). Dit is een groot effect ( $\eta^2=0,12$ ).

- verloopt het herstel na een psychose sneller dan zonder ABC?

Over de verschillende uitkomstmaten heen<sup>10</sup> blijkt dat, gedurende de 2 jaar dat cliënten aan ABC verbonden zijn, 22% van hen achteruit is gegaan, 41% gelijk is gebleven, en 38% vooruit is gegaan. Opvallend is dat deze percentages sterk verschillen tussen cliënten die op T2 al dan niet verslaafd zijn (zie figuur 2).

Figuur 2. Percentage cliënten dat tussen T1 en T2 achteruit is gegaan, gelijk is gebleven of vooruit is gegaan, apart weergegeven voor cliënten die op T2 verslaafd zijn (n=34) en niet verslaafd zijn (n=54)



Het blijkt dat het percentage verslaafde cliënten dat vooruit gaat (18%) veel lager is dan het percentage cliënten dat niet verslaafd is en dat vooruit gaat (50%). In overeenstemming daarmee is dat van de verslaafde cliënten 32% achteruit gaat terwijl van de niet verslaafde cliënten 15% achteruit gaat.

In een groepsinterview geven cliënten aan dat het prettig is om in een afdeling met andere jongvolwassenen te zijn: *'dat is beter. Ik heb ook op een afdeling met volwassenen gezeten en daar kun je dan niet zoveel mee'*, aldus een cliënt. Een ander vult aan: *'nu heb je meer aanspreekpunten met elkaar. Je maakt eerder vrienden. Je kunt ook dezelfde ziektesymptomen zien, dat geeft herkenning. Je kunt elkaar tips geven'*. En een andere aanvulling: *'ja, je kunt van elkaar leren; het sluit op elkaar aan'*. Een cliënt vanuit een ander perspectief: *'met deze leeftijd is het minder traag; het geeft meer aansluiting met de dagstructuur. Het geeft ook een gevoel van rust'*. In een ander groepsinterview benoemen cliënten de keerzijde: *'soms kun je met een oudere cliënt beter over dingen praten'*, zo geeft een klinisch opgenomen cliënt uit ervaring aan. Een andere cliënt hierover: *'een oudere kan je tips geven'*. Toch zijn de meesten voor een aparte afdeling voor jongvolwassenen. *'Met jongeren klikt het beter, er is meer ontspanning en meer lachen. Daardoor voel je je gelukkiger'*, motiveert een cliënt. Een cliënte vult aan: *'doordat je in dezelfde leeftijdsfase zit, sluit de therapie beter aan. Met leeftijdsgenoten praat je beter dan met ouderen, zoals over vrienden en over school. Je hebt dezelfde interesses. Anders zit je bijvoorbeeld met een ouder die problemen heeft met de pubertijd van zijn kind!'*. Angst speelt ook een rol: *'in Woerden zat ik met ouderen. Dan denk je dat je ook zo wordt als anderen die ook de diagnose schizofrenie hebben. Ze zijn compleet in de war. Daar word ik bang van'*, aldus een cliënte. En ten slotte: *'het voordeel van jongeren is dat ik dan zie dat ik niet de enige ben die dit heeft. Dat stelt me gerust'*.

Een vader geeft aan dat het herstel van zijn zoon na een psychose door ABC niet sneller verloopt: *'ik denk dat het bij onze zoon niet uitmaakt. De medicijnen werken helaas niet'*. Andere ouders zijn positiever: *'jazeke, mijn zoon is in korte tijd opgeknapt en gegroeid, en heeft zich goed kunnen ontplooiën'*. En een ander: *'ja dat is zo. Onze dochter heeft wel een aantal keren een terugval gehad, en als ze dan meteen klinisch opgenomen wordt bij ABC stabiliseert het alweer snel, gelukkig'*.

Bovenstaande gegevens zijn illustratief van aard. Om een indruk te krijgen of het herstel met ABC sneller verloopt dan zonder ABC zou een gerandomiseerd onderzoek noodzakelijk. Zo'n onderzoek opzet achten wij niet wenselijk. Interessant zou zijn om onderzoeksgegevens over de resultaten van ABC-clieënten te vergelijken met die van vip-teams uit andere regio's.

<sup>10</sup> Dit heeft betrekking op het totaal aantal zorgbehoeften van de CAN, de Vragenlijst functioneringsniveau, de totaalscore van de HoNOS, en de totaalscore van zes MANSA-items: als er twee (of meer) van deze lijsten meer dan een halve standaard deviatie stijgen dan dalen, is de persoon aangemerkt als vooruit te zijn gegaan, en omgekeerd.

## 5. Beschouwing

Dit monitoringsonderzoek startte in 2004. Voorliggend verslag heeft betrekking op 2009 en vergelijkt de bevindingen met die uit de voorafgaande jaren. Hiervoor zijn cliënten, familieleden en medewerkers via interviews en vragenlijsten benaderd. Na de samenvatting komen de beperkingen van het onderzoek en het vervolg aan de orde.

### Samenvatting

Medio 2004 is het onderzoek van start gegaan dat fungeert als kwaliteitsmonitor van ABC. De eerste vraagstelling is: ‘*Functioneert ABC zoals is bedoeld?*’ en de tweede vraagstelling: ‘*Wat is de meerwaarde van ABC?*’. De vraagstellingen vallen elk uiteen in verschillende onderwerpen.

Het blijkt dat ABC functioneert zoals is bedoeld. De doelstelling van ABC die al enigszins was aangepast (ABC is nu ook gericht op jongeren met een psychotische kwetsbaarheid bij wie de verslavingsproblematiek op de voorgrond staat) is verder gewijzigd. ABC richt zich daarnaast op jongeren die tussen wal en schip (dreigen te) vallen en bij wie een psychotische stoornis vermoed wordt. De cliënten van deze nieuwe instroom blijken, zoals verwacht, op verschillende gebieden meer beperkingen te hebben, meer zorgbehoeften, meer depressie en minder goede kwaliteit van leven. In 2009 is het aantal ABC-clieñten met een kwart gestegen. In totaal heeft ABC op 1 januari 2010 178 cliënten in zorg, van wie er 20 klinisch zijn opgenomen. ABC is innovatief. Dit blijkt het meest concreet uit de volgende vier, voor Nederland unieke, activiteiten:

- 1) familiebegeleiding in groepen (volgens het model van McFarlane);
- 2) bemoeirehabilitatie bij zorgwekkend inactieve jongeren door middel van studenten psychologie die daarvoor worden vergoed en over een budget voor activiteiten beschikken (samen met Ypsilon);
- 3) Kijk-op-Irb-Kwaliteit (KIK) waarbij ABC-medewerkers elke vier maanden individuele feedback krijgen met een beoordelingscijfer bij de invoering van een *evidence-based* interventie;
- 4) gaming als vorm van behandeling, waarbij ABC in 2010 een pilot start.

Bij familiebegeleiding in groepen komt, onder begeleiding, een aantal families elke twee weken bij elkaar voor de duur van enkele jaren. Dit gaat gepaard met wetenschappelijk onderzoek. Recent is een derde groep gestart.

Bemoeirehabilitatie is samen met Ypsilon opgezet voor de meest inactieve jongeren. De eerste resultaten zijn positief (Van den Enden, 2008; Van Wel e.a., 2008). Vervolgonderzoek loopt.

Individuele rehabilitatie is een *evidence based*-interventie die cliënten ondersteunt bij het realiseren van hun eigen doelen. ABC-medewerkers van wie verwacht wordt dat zij rehabilitatietrajecten uitvoeren, zijn om de vier maanden individueel gemonitord. Naast inhoudelijke opmerkingen bij de trajecten, is elk traject met een cijfer beoordeeld. Deze scores kwamen indien nodig terug in de jaargesprekken. Deze aanpak staat beschreven in het protocol *Kijk op Irb-Kwaliteit (KIK)* (Van Wel & Marquenie, 2008). Sindsdien is het aantal trajecten toegenomen en is de gemiddelde kwaliteit van de trajecten gestegen. Dit leidt tot een afname van de zorgbehoeften en daarmee tot een reductie van kosten.

ABC is gaan experimenteren met het inzetten van spelvormen in de behandeling. Tot nu toe beperkt het zich tot de tweewekelijkse avond waarop het kaartspel Weerwolven wordt gespeeld. Dit leidt tot veel enthousiasme, en de roep om meer. Het verder ontwikkelen van deze *mindset gaming* gebeurt in samenwerking met het lectoraat *Play design* van de Hogeschool van de Kunsten te Utrecht.

De algemene tevredenheid van ABC-clieñten is ongeveer gelijk met gemiddeld Altrecht-niveau. Alleen lijkt de inspraak op ABC wat hoger. Cliënten zijn enthousiast over de inzet van ervaringsdeskundigheid in het ABC-team, en over een spelvorm waarmee in de behandeling wordt geëxperimenteerd. De behoefte aan informatie over de behandeling daalt aantoonbaar nadat cliënten enige tijd aan ABC verbonden zijn. De afgesproken doelgroep (qua diagnose en leeftijd) wordt bereikt. Bij 11% van de ABC-clieñten staat de verslavingsproblematiek op de voorgrond. Cliënten voelen zich veilig op ABC en familie is tevreden over hun betrokkenheid bij de behandeling. De afdeling is financieel gezond en jaren geleden als een van de eerste Altrecht-afdelingen HKZ-gecertificeerd. De opnameduur van cliënten op de klinische afdeling van ABC is sterk gedaald. Een verbeterpunt betreft de MIM-meldingen: deze namen weliswaar sterk toe, maar de vier suïcidepogingen bleken niet correct te zijn gemeld. ABC werd in een richtinggevend rapport, dat is geïnitieerd door het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, genoemd als ‘goede praktijk’. Daarnaast ontving ABC de eerste publieksprijs in de geschiedenis van de ggz: Ypsilon riep ABC uit tot de afdeling met het beste familiebeleid. Het jaar daarvoor, in 2008, is ABC twee maal door professionals van buiten ABC geaudit en kwam daarbij goed uit de bus. De audit gaf aan ABC een gemiddeld rapportcijfer van 9,2 en de Inspectie sprak bij haar audit over ABC als *best practice*.

Over de resultaten van ABC ('wat is de meerwaarde?') is het opvallend dat bij de 95 cliënten met twee metingen (met gemiddeld 2 jaar tussen deze metingen) de symptomen van de stoornis gemiddeld genomen gelijk blijven. Zowel in algemene zin inzake zorgbehoefte bij psychotische symptomen als ook in meer specifieke zin bij hallucinaties en wanen, blijft de situatie gelijk. Ook andere psychiatrische symptomen zoals depressie, cognitieve problemen, alcohol- en druggebruik, agressief gedrag en lichamelijke problemen, blijken gemiddeld genomen niet te veranderen. Ook de kwaliteit van leven blijft tussen beide metingen gelijk.

De hoofduitkomstmaat van rehabilitatie is het activiteiten- en participatieniveau. Het gemiddelde activiteiten- en participatieniveau van cliënten met twee metingen verbeterde tussen de twee metingen significant. Er niet alleen sprake van een significant effect maar ook van een groot effect.

De cliënten zijn onder te verdelen in 22% dat duidelijk achteruit is gegaan, 41% dat ongeveer op een gelijk niveau is blijven functioneren en 38% dat duidelijk vooruit is gegaan. Het al dan niet verslaafd zijn hangt hier sterk mee samen. Van de niet-verslaafden gaat 50% vooruit terwijl bij de verslaafden slechts 18% vooruit gaat. Voorts gaat een derde van verslaafden achteruit, tegen 15% van de niet-verslaafden. Het meest duidelijk blijkt dit uit de zorgbehoeften van cliënten.

Het rapportcijfer 7½ dat cliënten ABC geven is even hoog als in geheel Altrecht, terwijl 81% van de cliënten ABC een ander zou aanraden.

### **Resultaten in vogelvlucht**

Bij ABC is in 2009 met 24% gegroeid tot 178 cliënten. De meerwaarde van ABC blijkt, gemiddeld genomen, uit de volgende punten:

- de psychotische stoornis blijft gelijk;
- andere psychiatrische stoornissen blijven gelijk;
- de activiteiten van cliënten en hun deelname aan de samenleving (de hoofduitkomstmaat van rehabilitatie) stijgen sterk;
- 38% van de cliënten gaat duidelijk vooruit (bij niet-verslaafden is dit 50%, bij verslaafden 18%).

### **Beperkingen van het onderzoek**

De onderzoeksresultaten lijken een positief beeld te tonen van de meerwaarde die ABC heeft voor de betrokken cliënten. De meerwaarde kan het beste gemeten worden bij de 95 cliënten van wie twee metingen beschikbaar zijn waarbij er gemiddeld 2 jaar tussen beide metingen zit. Bij de interpretatie van deze resultaten is voorzichtigheid geboden. De belangrijkste beperkingen van het onderzoek zijn:

- 1) over deze cliënten kan men met voldoende zekerheid vaststellen in hoeverre zij zijn vooruitgegaan. Er kan echter niet met voldoende zekerheid gesteld worden dat verbeteringen door ABC zijn veroorzaakt;
- 2) bij de cliënten met twee metingen bedraagt de afstand tussen deze metingen gemiddeld 2 jaar. De afstand tussen de start op ABC en de eerste meting is echter 7½ maand (met een gemiddelde afwijking hiervan van acht maanden). Deze 7½ maand en de grote gemiddelde afwijking hiervan geven aan dat voorzichtigheid bij de interpretatie van de onderzoeksresultaten geboden is. Inmiddels is het beleid aangepast met als doel om deze afstand van 7½ maand te verkorten.

### **Vervolg**

Dit onderzoeksverslag bevat uitdrukkelijk geen beleidsdoelen voor 2010. Het verslag is de basis voor discussie. Naar aanleiding daarvan kunnen verbeterpunten en doelstellingen worden geformuleerd. Het onderzoek wordt in 2010 voortgezet. Met de eerder verkregen informatie kan bezien worden of de resultaten vastgehouden en wellicht verbeterd worden.

## Bijlage

De presentaties en soortgelijke activiteiten voor externen staan in schema 1, publicaties van ABC-medewerkers in schema 2 en publicaties/programma's over ABC in schema 3.

*Schema 1. Presentaties en soortgelijke activiteiten van ABC-medewerkers in 2009 en eventueel personen van buiten ABC naar datum, medewerker, titel van de activiteit, type activiteiten en toehoorders*

| <i>datum</i> | <i>wie</i> | <i>titel</i>  | <i>activiteit</i> | <i>toehoorders</i>   |
|--------------|------------|---|-------------------|--|
| 14-01-09     | TW         | landelijk Platform Jongeren & Rehabilitatie + idem op 27 mei en op 11 november 2009 | middagvoorzitter  | Platform J&R te Zeist  |
| 03-02-09     | TW         | 10 jaar begeleid leren in Nederland   | dagvoorzitter     | landelijk symposium Hanze-hogeschool te Groningen            |
| 27-02-09     | MF         | Mijn herstelverhaal   | gastdocent        | Scholingsdagen HEE bij Kwintes te Zeist                      |
| 11-03-09     | MF         | Mijn herstelverhaal   | gastdocent        | Scholingsdagen HEE bij Kwintes te Zeist                      |
| 01-04-09     | RV+MF      | Ervaringsdeskundigen en hulpverleners: gaat dat samen?                              | workshop          | NVvP te Groningen  |
| 02-04-09     | AR+IS      | Groepsgezinsbegeleiding volgens McFarlane bij psychotische stoornissen              | workshop          | NVvP te Groningen  |
| 03-04-09     | VN+IS      | Behandelrehabilitatie: het betreden van spanningsvelden                             | workshop          | NVvP te Groningen  |
| 20-04-09     | TW         | KIK: achtergrond en aanpak  | trainingsdag      | docenten van St. Rehabilitatie '92 te Utrecht                |
| 18-05-09     | MF         | Thema 'Omgaan met de hulpverlener', in de Cursus 'Begin maken met herstel'.         | gastles           | Pameijer stichting te Rotterdam                              |
| 09-09-09     | FM+TW      | Context van en ervaringen met KIK   | presentatie       | Riwis Zorg & Welzijn te Apeldoorn                            |
| 06-11-09     | IS         | Multifamily groups for severe psychiatric disorders (met 13-11-09)                  | 2 trainingsdagen  | Rivierduinen te Leiden                                       |
| 18-11-09     | VN         | Implementatie van de irb in teams en afdelingen (+ nog 4 dagen)                     | 5 trainingsdagen  | Post-HBO Rehabilitation Counselor te Utrecht                 |
| 19-11-09     | SE+EH+MD   | Streven naar een tevreden en succesvol leven  | workshop          | Schizofreniecongres <i>Het alledaagse ongewoon</i> te Zwolle |
| 19-11-09     | HS+IS      | Ervaringen met de Multi Family Group  | workshop          | Schizofreniecongres <i>Het alledaagse ongewoon</i> te Zwolle |
| 03-12-09     | IS         | Psychosociale typologie van ziektes volgens het model Rolland                       | referaat          | Revalidatiecentrum De Hoogstraat te Utrecht                  |
| 18-02-10     | MG+MS+TW   | item over psychoses op <i>Tijd voor MAX</i>   | interview         | live televisie op Nederland 2                                |

*Schema 2. Publicaties vanaf januari 2009 van ABC-medewerkers naar maand, vermelding en type publicatie*

| <i>datum</i> | <i>verwijzing</i>   | <i>type</i>       |
|--------------|---|-------------------|
| mrt 09       | Wel, T.F. van & F.M. Marquenie (2009). Vrijblijvendheid doorbroken. Individuele beoordelingscijfers voor hulpverleners. <i>Maandblad Geestelijke volksgezondheid</i> , 64, 156-166.                           | artikel           |
| april 09     | Wel, T. van (2008). <i>Je werkt hier aan wat je wil in je leven. Onderzoeksverslag over ABC als best practice in 2008</i> . Utrecht: ABC.   | onderzoeksverslag |
| mei 09       | Wel, T.F. van, M. Figlarz & F.M. Marquenie (2009). Bespreking van 'N. van Erp, e.a., Werken met begeleiders in de GGZ met ervaringsdeskundigheid. <i>Maandblad Geestelijke volksgezondheid</i> , 64, 420-422. | recensie          |
| juli 09      | Pater, M. de & T. van den Brink (2009). Autonomie en emotionele zelfstandigheid niet verwarren. <i>Maandblad Geestelijke volksgezondheid</i> , 64, 619-621.   | ingezonden brief  |
| jan 10       | Wel, T.F. (2009). Rehabilitatie: geen kleurloze brij. Over rehabilitatiestromingen in Nederland. <i>Maandblad Geestelijke volksgezondheid</i> , 65, 25-39.  | artikel           |

Schema 3. Publicaties en programma's over ABC(-activiteiten) vanaf januari 2009

| datum  | verwijzing  | type      |
|--------|---|-----------|
| jan 09 | Muijen, A. (2009). Rapportcijfers voor de hulpverlener. <i>Psy. Tijdschrift over geestelijke gezondheidszorg en verslaving</i> , januari 2009, 9-11. [interview met Tom van Wel]                                  | interview |
| jan 09 | Delft, S. van (2009). Ervaringsdeskundige: 'Het was een meesterlijke zet'. <i>Psy. Tijdschrift over geestelijke gezondheidszorg en verslaving</i> , januari 2009, 15. [interview met ABC-cliënt Mark Hensbergen]  | interview |
| feb 09 | Groepsfamiliebegeleiding bij Altrecht ABC groot succes. <i>Psy – digitale nieuwsbrief</i> 18-02-2009  | bericht   |
| aug 09 | Sluiter, L. "Ik put energie uit het bestrijden van het wij-zij denken". <i>Speciale uitgave ter gelegenheid van het 60-jarig bestaan van het Fonds Psychische Gezondheid</i> , p. 17. [interview met Tom van Wel] | interview |
| sep 09 | Creatieve denkracht helpt familie. <i>Psy. Tijdschrift over geestelijke gezondheidszorg en verslaving</i> , september 2009, 20-21. [interview met Ingeborg Siteur]  | interview |
| okt 09 | Sluiter, L. (2009). Interview met ervaringsdeskundige Marga Figlarz. <i>PsyWerkt.nl</i>   | interview |
| nov 09 | Sluiter, L. (2009). Je moet met familie kunnen omgaan – Kornelis Jan van der Vaart. <i>PsyWerkt.nl</i>  | interview |
| jan 10 | Ploeger, D. (2010). Werken aan jezelf is de zwaarste baan ter wereld. <i>SKIPR</i> , januari 2010, p. 46-47 [interview met Marga Figlarz]   | interview |
| mrt 10 | Wiel, H. van de (2010). 'Ouder staan vaak heel machteloos'. Netwerk belangrijk bij behandeling psychotische jongeren. <i>Zorg + Welzijn</i> , 16, 32-32. [interview met Jolanda Batist]                           | interview |

ABC-medewerkers: Truus van den Brink (TB), Maarten van Drie (MD), Marga Figlarz (MF), Fred Marquenie (FM), Venu Nieuwenhuizen (VN), Angelique de Ridder (AR), Ingeborg Siteur (IS), Tom van Wel (TW).

Anderen: Sanne van Eeghen, AMC VIP-team (SE), Michiel Grijpma, Deventer (MG), E. Haalboom (EH), Margreet de Pater, Parnassia Bavo Groep (MP), Mathilde Santing (MS), Hetty Staats, Rivierduinen (HS), Roxanne Vernimmen, Raad van Bestuur Altrecht (RV).