



## ***‘Mijn leven weer oppakken’***

### **Onderzoeksverslag over het ABC in 2004**

Tom van Wel

*ABC Centrum voor rehabilitatie en behandeling  
voor jongvolwassenen met een psychotische stoornis*

Postadres: ABC-straat 8  
3512 PX Utrecht

T 030-2399070

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



## Inleiding

Op 19 mei 2005 is het pand naast de Lange Nieuwstraat 52a – Lange Nieuwstraat 52 – officieel geopend. Toen is ook de definitieve naam bekend gemaakt. Deze naam is:

**ABC Centrum voor rehabilitatie en behandeling  
voor jongvolwassenen met een psychotische stoornis**

De eerder gebruikte, voorlopige, namen zijn nu verleden tijd. Die namen waren: *Lange Nieuwstraat*, *project GGz-plus* en *Jovo-huis*. Vanaf heden is het dus ABC. In het ABC maakt onderzoek deel uit van de gewone zorg. Voor u ligt het onderzoeksverslag van de bevindingen in 2004. Hoewel er ten tijde van de dataverzameling nog niet van ABC werd gesproken, wordt in de tekst alleen ABC gebruikt. Het onderzoeksverslag verscheen op 3 januari 2005 en is inmiddels binnen het team van het ABC besproken als ook met de directie van de divisie Stad Utrecht en met de Raad van Bestuur van Altrecht. Dit heeft geleid tot aanpassingen van het beleid. Deze aanpassingen worden vanzelfsprekend opnieuw geëvalueerd waarover wordt gerapporteerd in het onderzoeksverslag over 2005.

Inmiddels is duidelijk geworden dat in de nieuwe divisie Willem Arntsz de jongvolwassenen met een psychotische stoornis een belangrijke plaats gaan innemen. Dit is mede gebaseerd op de ervaringen en het succes van het ABC.

Terug naar het onderzoeksverslag over 2004. Voor het ABC was 2004 het tweede volle kalenderjaar. Het ABC startte medio 2002 en kreeg officieel in september 2003 als *'project GGz-plus'* een projectstatus. De aanduiding *'plus'* in de naam van *'GGz-plus'* geeft aan dat het doel is om de kwaliteit van de zorg voor deze doelgroep te verbeteren ('op te plussen') en om hen een optimaal zorgpakket te bieden. Het gaat om een specialistische voorziening voor alle jongvolwassenen met een psychotische stoornis in de regio Midden-Westelijk Utrecht. Kenmerkend is dat naast de behandeling van de psychotische stoornis, bijvoorbeeld door medicatie en psychotherapie, er veel aandacht is voor het dagelijks functioneren en de deelname aan de samenleving, bijvoorbeeld door rehabilitatie. Rehabilitatie en behandeling worden zoveel mogelijk ambulant geboden.

In het voorliggende onderzoeksverslag beschrijven wij de stand van zaken van het ABC eind 2004.

## Uitbreiding in 2004

Het ABC heeft op 31 december 2004 51 cliënten in zorg. Dit betreft 14 cliënten die klinisch zijn opgenomen en 37 ambulante cliënten die elk een casemanager hebben en gebruik kunnen maken van de 4 deeltijdplaatsen. Begin 2004 waren er 23 cliënten in zorg. Daarnaast zijn er 8 cliënten in 2004 uitgestroomd niet meer bij het ABC in zorg.

De uitbreiding van het aantal cliënten gaat samen met uitbreiding van het zorgaanbod. Groepsactiviteiten zijn aangepast en gestart op het gebied van psychoeducatie, persoonlijke ontwikkeling, omgaan met verslaving, omgaan met vrije tijd, sociale vaardigheden, muziek en tai chi. De training Interactievaardigheden is, net als in 2003, opnieuw voor cliënten georganiseerd. De ambulante zorg is sterk uitgebreid. De personele aanpassing heeft betrekking op het, naast de projectleider, aanstellen van een teamleider. Daarnaast is het verpleegkundig team uitgebreid en zijn casemanagers en een gastvrouw aangesteld.

Het in gebruik nemen van het naastgelegen pand op de Lange Nieuwstraat 52 laat lang op zich wachten. In april 2005 kan het gebouw in gebruik worden genomen. Er zijn verschillende werkbezoeken gebracht aan instellingen die zich richten op jongvolwassenen met een psychotische stoornis. Het ABC kreeg ook bezoek. In het najaar is het ABC een HKZ-certificeringstraject ingegaan om de kwaliteit van haar organisatie verder te verbeteren. Het doel is om medio 2005 gecertificeerd te zijn. Daarnaast oriënteert het ABC zich op een modern managementinformatiesysteem waarin de zorginhoudelijke en de bedrijfsmatige activiteiten integraal gemonitord en bijgestuurd kunnen worden.

## Praktijkgestuurd onderzoek

De terugblik op 2004 gebeurt aan hand van de onderzoeksgegevens. Medio 2004 is een praktijkgestuurd onderzoek van start gegaan dat fungeert als kwaliteitsmonitor van het ABC. Het streven van het ABC is in drie projectdoelen uit te splitsen:

1. het ABC is opgezet zoals is bedoeld;
2. het ABC functioneert zoals is bedoeld;
3. het ABC heeft een meerwaarde.

Het onderzoek moet aantonen in welke mate deze projectdoelen worden behaald. Daartoe zijn per projectdoel onderzoeksvraagstellingen geformuleerd. Elk van deze onderzoeksvraagstellingen is onderverdeeld in subvraagstellingen. De onderzoeksvraagstellingen, de subvraagstellingen en een samenvatting van de uitkomst op de verschillende vraagstellingen passeren in onderstaand onderzoeksverslag de revue.

## Dataverzameling

Zoals vermeld in het onderzoeksvoorstel is van verschillende dataverzamelmethode gebruik gemaakt. De data zijn, in samenwerking met cliënten, familieleden en medewerkers van het ABC, verzameld door Nomi Bodor en Tom van Wel. Hieronder staan de methoden van dataverzameling beschreven.

### *Groepsinterviews met opgenomen cliënten*

Er zijn zes groepsinterviews gehouden met opgenomen cliënten. Drie van deze groepsinterviews vonden plaats op het ABC tussen september en november 2004. Er waren gemiddeld zes cliënten bij aanwezig. De drie andere groepsinterviews waren op de Nicolaasstraat in de maand september. Hierbij waren gemiddeld vijf cliënten aanwezig.

### *Groepsinterview met ambulante cliënten*

Er is voor de ambulante cliënten speciaal een groepsinterview georganiseerd waarvoor allen uitgenodigd. Dit vond plaats in november. Er waren vier cliënten bij aanwezig.

### *Groepsinterview met familieleden*

In juni is een familieavond georganiseerd waarbij het onderzoek een belangrijke plaats innam. Er waren 16 familieleden aanwezig. Op enkele verzoeken om in kleiner gezelschap met enkele familieleden ons te buigen over de onderzoeksvragen die nog niet aan bod waren gekomen, is geen reactie gekomen.

### *Groepsinterviews met medewerkers*

In september en in november is een deel van de teammiddag gebruikt ten behoeve van het onderzoek onder medewerkers. Hierbij waren gemiddeld 9 medewerkers aanwezig.

### *Exitgesprekken met cliënten*

Cliënten die met ontslag uit de kliniek van het ABC gaan, en cliënten die helemaal uit zorg gaan bij het ABC, komen in aanmerking voor een exitgesprek. Er hebben 10 individuele exitgesprekken plaatsgevonden.

### *Exitgesprekken met de persoonlijk begeleider van de betreffende cliënt*

Ook de persoonlijk begeleider is geïnterviewd over betreffende cliënt. Dit betrof 11 exitgesprekken (één vertrokken cliënt kon niet meer geïnterviewd worden).

### *Interviews met de cliënt ter voorbereiding van de zorgplanbespreking*

Eén maal per jaar wordt een cliënt individueel geïnterviewd. De gegevens dienen een systematische evaluatie van de afgelopen periode en een voorbereiding van de komende zorgplanbespreking. Dit gebeurt aan de hand van de vragenlijsten QoL (over kwaliteit van leven), CAN (over zorgbehoeften) en de GGz Thermometer (over tevredenheid). Bij 29 cliënten is een zorgplanbespreking op deze wijze voorbereid. Bij vier cliënten zijn twee van zulke voorbereidingen beschikbaar.

*Interviews met de persoonlijk begeleider van de betreffende cliënt ter voorbereiding van de zorgplanbespreking*

Eén maal per jaar wordt ook de betrokken persoonlijk begeleider geïnterviewd. Hiervoor worden de volgende vragenlijsten gebruikt: CAN (over zorgbehoeften), HoNOS (over algemeen functioneren) en de Vragenlijst functioneringsniveau (over activiteiten en deelname aan de samenleving). Dit heeft ten aanzien van 29 cliënten plaatsgevonden.

*Losse tellingen*

Deze dataverzamelmethode is aangevuld met een aantal losse tellingen (bijvoorbeeld het aantal actuele individuele zorgplannen).

De periode tussen de (klinische en ambulante) opname in het ABC en het individuele interview verschilt sterk per cliënt. Zo zijn vier cliënten in hun eerste maand geïnterviewd en nog zes anderen in het eerste halve jaar. Daarentegen zijn ten tijde van het interview vijf cliënten al ongeveer twee jaar in zorg bij het ABC. Hiermee dient bij de interpretatie van de onderzoeksgegevens rekening gehouden te worden. De gemiddelde periode tussen de opnamedatum in het ABC en het individuele interview is 11 maanden.

## 1. Is het ABC opgezet zoals is bedoeld?

Deze onderzoeksvraagstelling is, zoals al vermeld, in subvraagstellingen uitgewerkt. De subvraagstellingen staan steeds achter de zwarte puntjes weergegeven.

- is men tevreden over de huisvesting?
- is het project kleinschalig / zoveel als mogelijk genormaliseerd (lijkt zo min mogelijk op een ziekenhuis)?

De opgenomen cliënten zijn positief over de locatie buiten het terrein van het psychiatrisch ziekenhuis. Hierover zeggen cliënten onder meer: *'het voelt niet als een kliniek'*, en een andere cliënt: *'ik voel me hier niet opgenomen'*. Weer een andere cliënt: *'het is beter op deze plek, het maakt meer onderdeel uit van de maatschappij'*. Nog een cliënt: *'ik vind het wel goed bedacht: het is iets tussen de eerste opname en zelfstandig wonen in. Je leert hier om op jezelf te wonen'*. Een ambulante cliënt ervaart zo'n gewone woning als prettig: *'niet iedereen weet dan waar je heen gaat'*. Het wordt ook als prettig ervaren dat het in het centrum van de stad ligt.

Op de inrichting van de woning geeft een cliënt wel kritiek: *'de woning lijkt niet op een ziekenhuis maar de inrichting van de woning is wel klinisch: er zijn weinig planten en dergelijke'*. De ruimte waar veel groepsbijeenkomsten worden gehouden, vindt men ronduit slecht: *'een afschuwelijke ruimte! Je krijgt daar een keldergevoel, een opgesloten gevoel, ik vind het zo ontzettend kill!'*. En een ander: *'in die ruimte hoor je iedereen en iedereen kan jou horen. Het is niet netjes, mensen lopen door die ruimte, je wordt gestoord terwijl je over persoonlijke dingen praat. En die waterleidingen! Die hele ruimte is echt verschrikkelijk'*.

De ambulante cliënten missen een wachtruimte: *'je moet soms op kantoor of in de huiskamer wachten. Er is geen wachtruimte met tijdschriften of zo. In de woonkamer voel ik me opgejut, er zitten allemaal bewoners om me heen'*.

De familieleden ervaren het ABC als kleinschalig en genormaliseerd. Zij vinden het over het algemeen prettig dat het ABC niet op het instellingsterrein ligt. Als nadeel wordt echter genoemd dat het wel dicht bij coffeeshops ligt. Er wordt opgemerkt dat het soms zo leuk is in het ABC dat de cliënt helaas minder bij zijn ouders komt...

De attitude van de medewerkers wordt door de familieleden niet ervaren als louter gericht op de problemen: *'ondanks de vele problemen die cliënten hebben, blijken medewerkers in staat om positieve aspecten te benoemen: wat er wel goed gaat, wat er is verbeterd'*. En: *'er wordt niet alleen naar de ziekte gekeken'*.

Ook medewerkers zijn enthousiast over de ligging buiten het ziekenhuisterrein: *'het is zeker geen ziekenhuis; soms is het gezellig!'*. Een ander: *'dat geeft minder stigma; het is meer in de maatschappij. Soms denk ik, oh ja, het is eigenlijk een ziekenhuis. Je respecteert meer de privé-ruimtes van cliënten'*. Weer een ander: *'het is de mooiste afdeling van Altrecht'*. Desalniettemin is er ook kritiek: er zijn te weinig goede ruimtes voor het houden van individuele gesprekken. De groepsruimte is slecht geventileerd en heeft een echo. De twee huizen op de Nicolaasstraat beschrijft men als *'heel leuke huizen maar ze zijn vervallen: de verf komt van de muur en de douche is naar'*. Medewerkers hebben voorstellen hoe het nog normaler zou kunnen: *'een eigen dekbed, gekleurde handdoeken, andere borden dan die van het ziekenhuis'*. Medewerkers bevestigen de kritiek van cliënten op de inrichting van de woning: *'het is vooral functioneel ingericht'*.

- is er een gevarieerd groepsprogramma voor de cliënten?
- hebben cliënten voldoende daginvulling?

Sommige cliënten vinden dat er genoeg variatie in het groepsprogramma van het ABC is. Het sporten en het zwemmen spreekt cliënten expliciet aan. Er is echter duidelijk ook sprake van verveling en er wordt geklaagd over het geringe groepsaanbod.

Uit de interviews ter voorbereiding van de zorgplanbespreking en uit exitgesprekken blijkt dat bij 62% van de cliënten de activiteiten overdag een onvervulde zorgbehoefte zijn. Daarmee is het ontbreken van activiteiten de onvervulde zorgbehoefte die het meeste voorkomt (zie tabel 8 op p. 14). Uit de exitgesprekken blijkt echter een aantal cliënten over hun daginvulling tijdens de

opname erg tevreden te zijn. Soms waren dit solistische bezigheden: *'ik kan mezelf redelijk vermaken: lezen, schrijven, gitaar spelen en tv kijken'* en een ander: *'ik hield me vooral bezig met het nadenken over mijn psychotische ervaringen; dat was voldoende daginvulling voor mij'*. Daarnaast werden programmaonderdelen en vrijwilligerswerk genoemd. De meeste cliënten vonden hun daginvulling echter onvoldoende.

Enkele tips komen naar voren: *'maak een programma op basis van wensen van cliënten'*, zo geeft een cliënt aan. Enkele cliënten vinden dat er computers moeten komen met een internetaansluiting. Eén cliënt beviel de twee uren therapie in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) erg goed (waarvan die tussen 10:30 en 11:30 uur verplicht is): *'ik leefde naar die uren toe. Dan moeten er wel voldoende faciliteiten zijn, zoals computers'*. Een ander fantaseert om met alle opgenomen cliënten een paar keer per week enkele uren ergens te gaan werken: *'het maakt niet eens zoveel uit wat voor een werk. Kan dat niet in samenwerking met een uitzendbureau?'*. Een derde cliënt: *'van het weekprogramma ben ik nooit kapot geweest. Ik miste iets als een sociale werkplaats of vrijwilligerswerk. Zodat je toch enigszins met werk bezig bent. Iets dat normaal is, dat met geld verdienen te maken heeft'*.

Enkele keren verschillen de cliënten en hun persoonlijk begeleider van mening over de vraag of de cliënt voldoende daginvulling had: soms vond de persoonlijk begeleider (i.t.t. de betrokken cliënt) de daginvulling voldoende en wat vaker vond de cliënt (i.t.t. zijn persoonlijk begeleider) zijn daginvulling voldoende.

Familieleden bevestigen dat sommige cliënten zich vervelen. Een familielid geeft als gedeeltelijke verklaring dat mensen met psychotische stoornissen vaak een zekere onmacht hebben om activiteiten te ontplooiën, wat tot verveling kan leiden. Familieleden komen met de volgende ideeën: programmaonderdelen die gericht zijn op creativiteit, met je handen werken en sport. Een ander noemt een studiegroepje, bijvoorbeeld 'Frans op vakantie'.

De meeste medewerkers vinden dat het geboden programma te weinig onderdelen bevat. Soms hebben cliënten dagenlang geen activiteiten om handen. Meer dan eens vonden medewerkers dat cliënten aan het 'hangen' waren. Medewerkers vinden het ingewikkeld wanneer een cliënt blijft klagen over verveling en tegelijkertijd niets van de handreikingen oppakt. Men wil er echter voor waken om als ABC een programma-aanbod te doen waarmee het uitvoeren van activiteiten in de samenleving wordt belemmerd. Om die reden kiezen medewerkers er soms voor om juist niet alles voor een cliënt in te vullen: *'hij moet ook zijn eigen motivatie ontwikkelen'*. Een cliënt bevestigt dit: *'verveling was voor mij een motief om vrijwilligerswerk te zoeken'*. Een idee dat wordt geopperd is om in het programma-aanbod van het ABC altijd activiteiten op te nemen waarbij gezamenlijk reguliere plekken in de samenleving worden bezocht. Dan wordt het programma van het ABC een soort opstapje naar gewone activiteiten.

Het programma-aanbod van het ABC is recentelijk uitgebreid.

- is er voldoende multidisciplinaire variatie in het team?
- functioneert de interdisciplinaire samenwerking naar tevredenheid (alleen aan medewerkers)?

De aanwezigheid van een trajectbegeleider voor werk en leren zien de medewerkers als zeer positief. Ook de gastvrouw die sinds augustus aan het ABC verbonden is, heeft een grote meerwaarde: *'er heerst nu een andere sfeer; het is meer uitnodigend om beneden te komen'*. Er lijkt voldoende multidisciplinaire variatie te zijn. Ideeën over een nog grotere variatie hebben betrekking op een verslavingspecialist en een maatschappelijk werkende in het team (deze is nu op consultbasis beschikbaar). Het in het team opnemen van een ervaringsdeskundig begeleider wordt niet genoemd.

Over de interdisciplinaire samenwerking is men enthousiast: *'ik heb nog nooit zo'n leuke werkplek gehad: er heerst een veilige sfeer; je kunt het over van alles hebben, er is geen onnodige rem. Je krijgt veel positieve reacties'*, zo geeft een medewerker aan. Een ander: *'er zijn geen ingesloten patronen'* wat mede te maken heeft met het feit dat het een nieuw gestart team is. Men vindt het jammer dat er weinig contact is met de medewerkers die beperkt aan het team verbonden zijn (bij sport en muziek). Bij de ene verloopt de communicatie desalniettemin erg goed, bij de ander is dat minder.

De samenwerking met de psychiater verloopt uitstekend: *'er heerst geen vervelende hiërarchie met Ingeborg als koningin op haar troon'*. Een andere medewerker hierover: *'je kunt zo bij haar binnenstappen; we worden serieus genomen'*. De psychiater vindt het belangrijk om deze contactmomenten te bewaken, zeker wanneer het ABC groter groeit. Zij ervaart het soms als een

dilemma dat zij enerzijds graag het overzicht blijft houden terwijl zij anderzijds ook anderen de ruimte wil geven hun verantwoording te nemen.

- beschikken medewerkers in hun ogen over voldoende kennis en vaardigheden?
- is er voldoende ruimte voor deskundigheidsbevordering?

Niet alle medewerkers hebben een opleiding gehad waarin psychopathologie aan de orde is gekomen. Daar is bij de samenstelling van het team bewust gekozen. Soms ervaren medewerkers dit als een gemis, bijvoorbeeld bij het herkennen van psychiatrische ziektebeelden. Zo geven enkele niet-verpleegkundigen aan meer te willen weten over medicatie en over ziektebeelden. Er zijn echter ook andere geluiden: *'ik ben wel verpleegkundige maar mis dit niet in het team. Het is ergens ook wel positief dat niet direct naar de ziekte wordt gekeken'*. Het onderwerp psychopathologie is overigens wel een thema van enkele deskundigheidsbevorderingsmiddagen geweest.

Ten aanzien van verslaving is het laatste jaar veel veranderd: *'er is nu veel aandacht voor'*, geeft een medewerker aan. Een stagiaire zegt hierover: *'de houding ten aanzien van verslaving komt open op me over: er wordt over gesproken en niet met het vermanende vingertje gewezen'*. Er is veel aandacht voor familie. Er is een voorbereidingsgroepje bezig om dit volgens de methode van de transmurale gezinsbegeleiding vorm te geven. Cognitieve gedragstherapie die specifiek gericht is op hallucinaties en wanen is binnen het team bij de psycholoog beschikbaar. Kennis op het gebied van alloctonen blijft een aandachtspunt dat bij deskundigheidsbevordering een plek heeft. Dit betreft vooral het betrekken van familieleden, die in tegenstelling tot de cliënt zelf, vaak niet goed de Nederlandse taal machtig zijn.

Ten aanzien van rehabilitatie wordt opgemerkt dat de houding wel aanwezig is maar nog onvoldoende planmatig wordt toegepast. De gesprekstechniek van de individuele rehabilitatiebenadering wordt nauwelijks toegepast, ondanks dat de meesten hierin in 2004 getraind zijn en er structurele werkbegeleiding door een rehabilitatiedocent van buiten het team is.

Drie van de vier weken is er een teammiddag waarin teamoverleg maar vooral deskundigheidsbevordering plaatsvindt. Het betreft informatie over specifieke onderwerpen (ook met gastsprekers), casuïstiekbespreking, werkbegeleiding rehabilitatie en intervisie). Hierbij zijn alle teamleden aanwezig. Deze bijeenkomsten worden belangrijk gevonden, ook voor de teambuilding.

- zijn de cliënten allen jongvolwassenen met een psychotische stoornis?

De doelstelling om cliënten met psychotische stoornissen in zorg te nemen, is ongewijzigd. Alle cliënten hebben een psychotische stoornis waarbij het meestal een schizofrenie betreft. De doelstelling betreffende jongvolwassenheid wordt ook behaald: de twee oudste cliënten zijn 30 jaar.

- is er jaarlijks een familieraadpleging?

In 2004 zijn twee familieavonden geweest. Op 21 juni stond onder meer onderhavig onderzoek centraal. Op 8 november was verslaving het thema. Van beide avonden zijn verslagen beschikbaar.

- is er jaarlijks een visitatie van externe cliënten(vertegenwoordigers)?

Deze heeft niet plaatsgevonden. Er is hiervoor ook geen plan gemaakt.

## 2. Functioneert het ABC zoals is bedoeld?

- is er voldoende aandacht en ruimte voor het doorlopen van de levensfasen van de cliënten?

Een opgenomen cliënt vraagt zich geregeld af welke onderwerpen met de ziekte te maken hebben en welke met de jongvolwassenheid: *'er zou een soort handboek moeten zijn van wat normaal is'*. Andere cliënten herkennen dit en concretiseren het: over relaties, de omgang met anderen, problemen in het dagelijks leven, financiën en dit in relatie tot psychoses. Een wat oudere cliënt geeft aan dat het sommige medecliënten aan opvoeding ontbreekt: *'mensen missen nog opvoeding en normen en waarden. Soms is er te weinig respect voor medecliënten. Bijvoorbeeld bij de lunch: cliënten moeten dan geroepen worden om erbij te komen. Dat getuigt van weinig respect voor elkaar. Cliënten pakken vlak voor je langs dingen van de tafel terwijl hun mouw in jouw eten gaat. Ik ben hier niet in een dierentuin!'*. De ambulante cliënten geven in het groepsinterview daarentegen aan dat er vaak genoeg onderwerpen worden aangesneden die met de jongvolwassenheid te maken hebben, zoals zelfstandig worden, uit huis gaan, relaties, opleiding en werk.

Enkele medewerkers merken op dat zij te weinig weten welke kenmerken bij schizofrenie horen en welke bij de jongvolwassenheid. Het nut van het maken van dit onderscheid is onder meer gelegen in het feit dat sommige medewerkers ten aanzien van jongeren meer verwachtingen zouden willen uitspreken. Een meer sturende attitude kan nuttig zijn, aangezien zij zelf soms zaken niet goed kunnen overzien. Medewerkers vragen zich dan af: betreft het puberale luiheid/laksheid waar je tegen op moet treden of gaat het erom ziektegerelateerde overprikkeling van de cliënt te voorkomen en hem juist met rust te laten? Met andere woorden: hoeveel mag je van iemand verwachten? Het idee komt naar boven om leeftijd- versus ziektegerelateerde aspecten explicieter te benoemen. Dit onderwerp speelt natuurlijk niet alleen bij de medewerkers: *'bij gezinnen en opvoeding speelt het 'loslaten' versus het 'zorgen voor' een grote rol. Er zou meer en explicieter aandacht kunnen zijn voor de worsteling over het wel of niet (en hoe) loslaten'*.

- zijn cliënten tevreden over de geboden informatie?

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

*Tabel 1. Cluster informatie: het percentage 'ja'-antwoorden van het ABC versus Nederland*

|   | ABC<br>n=28 | Nederland<br>n=5067 |
|---|-------------|---------------------|
| Heeft u voldoende informatie gekregen over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de instelling?   | 100%        | 80%                 |
| Heeft u voldoende informatie gekregen over de aanpak van uw behandeling of begeleiding?                   | 89%         | 79%                 |
| Heeft u voldoende informatie gekregen over het te verwachten resultaat van uw behandeling of begeleiding? | 69%         | 69%                 |

De cliënten van het ABC lijken in vergelijking met de Nederlandse gegevens wat beter te worden geïnformeerd over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden en over de aanpak hiervan. Deze GGz Thermometer wordt zelfstandig door de cliënt ingevuld. In een andere vragenlijst, de CAN, is ook naar de informatiebehoefte gevraagd. De CAN wordt zowel bij de cliënt als ook bij zijn persoonlijk begeleider afgenomen. Er wordt ten aanzien van 24 onderwerpen gevraagd naar de vervulde en onvervulde zorgbehoefte. Indien één van beiden aangeeft dat er sprake is van een zorgbehoefte, wordt dit als score voor beiden geregistreerd. Uit de analyses blijkt dat slechts 52% van de cliënten (en tegelijkertijd ook hun persoonlijk begeleider) aangeeft geen behoefte aan informatie (meer) te hebben. Bij 48% van de cliënten (en/of hun persoonlijk begeleider) is er, in tegenstelling tot de uitkomsten bij de GGz Thermometer in tabel 1, wel sprake van een informatiebehoefte. Het is onduidelijk hoe deze verschillen in uitkomsten geïnterpreteerd moeten worden. Het sec invullen van een vragenlijst als de GGz Thermometer lijkt minder betrouwbaar

dan de CAN die via een interview wordt afgenomen. De uitkomsten uit de groepsinterviews lijken dat te bevestigen.

Uit de groepsinterviews met de opgenomen cliënten blijkt dat er behoefte is aan informatie over medicatie: *'ik zou willen weten welke medicatie het beste voor mij is'* en *'ik wil graag informatie over de bijwerkingen, zoals het dik kunnen worden'*. Ook enkele ambulante cliënten van het groepsinterview uiten een soortgelijke wens, zoals: *'ik weet niet wat al die informatie in de bijsluiter betekent'*. Als andere informatiebehoefte noemt men dat duidelijker moet worden aangegeven wat men op het ABC kan verwachten, bijvoorbeeld wie hier werken, wat de activiteiten zijn. Ook wenst men informatie over de procedure bij eventuele klachten. De psychiater geeft aan veel tijd te besteden aan het geven van informatie, zowel individueel als groepsgewijs. Geboden informatie komt blijkbaar vaak niet over. Typisch hiervoor is het uitreiken van de folder. Hoewel medewerkers aangeven dat elke cliënt de folder over het ABC krijgt overhandigd, zegt geen van de geïnterviewde ambulante cliënten te herinneren deze te hebben ontvangen.

- zijn cliënten tevreden over hun inspraak bij de behandeling?

Uit de GGz Thermometer blijkt dat de meeste cliënten aangeven dat zij kunnen meebeslissen over de behandeling of begeleiding die zij krijgen (zie tabel 2). Dit is vastgelegd in een plan waar cliënten nagenoeg allemaal mee instemmen.

*Tabel 2. Cluster inspraak: het percentage 'ja'-antwoorden van het ABC versus Nederland*

|  | ABC<br>n=28 | Nederland<br>n=5067 |
|--|-------------|---------------------|
| Kon/kunt u meebeslissen over de behandeling of begeleiding die u krijgt? | 86%         | 79%                 |
| Is er een behandel- of begeleidingsplan gemaakt?                         | 92%         | 77%                 |
| Heeft u ingestemd met uw behandel- of begeleidingsplan?                  | 96%         | 96%                 |

In de groepsinterviews zijn de cliënten ook nagenoeg allemaal positief over de inspraak bij de behandeling. Men ervaart dat er goed wordt geluisterd: *'de inspraak is voldoende. Eerst dacht ik "laat anderen maar beslissen" maar nu ben ik actiever en er wordt ook naar me geluisterd'*. Een cliënt die werk belangrijk vindt: *'ik kon juist goed prioriteiten leggen. Ik wilde eerst werk en dat werd aangemoedigd. Het programma van het ABC was ook belangrijk maar kwam op de tweede plaats'*. Een derde cliënt: *'er wordt naar je geluisterd en dat heeft ook invloed: ik wilde liever geen medicatie en de dosis wordt nu verlaagd'*. Medicatie blijkt een heikel punt. Een cliënt illustreert zijn worsteling: *'de medicijnen zijn wel nodig maar eigenlijk wil ik ze niet'*. Een enkeling vindt inspraak niet belangrijk: *'dat laat ik aan de dokter over; ik heb geen mening'*. Het interviewen van cliënten wordt ook als een vorm van inspraak gezien. Een cliënt hierover: *'goed hoor: dit interview is een manier van feedback vragen'*. Een cliënt komt met een suggestie ten aanzien van de inspraak: *'bij het begin van mijn opname is niet aan mij gevraagd: a) wat verwacht je hier; b) hoe lang wil je hier zitten; 3) waar wil je hulp van ons bij / wat verwacht je van ons? In het begin werd ik meteen ingedeeld "met een nummertje" met waaraan ik zou gaan deelnemen. Dit had voor mijn gevoel meer op maat gekund'*.

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

De cliënten zijn tevreden over de hulpverleners van het ABC: men vindt de hulpverleners deskundig, ze zijn te vertrouwen, tonen voldoende respect en zijn voldoende geïnteresseerd in de mening van de cliënt (zie tabel 3).

*Tabel 3. Cluster hulpverlener: het percentage 'ja'-antwoorden van het ABC versus Nederland*

|  | ABC<br>n=28 | Nederland<br>n=5067 |
|--|-------------|---------------------|
| Vond (vindt) u de hulpverlener voldoende deskundig (goed in zijn/ haar vak)? | 96%         | 92%                 |
| Kon (kunt) u de hulpverlener voldoende vertrouwen?                           | 93%         | 92%                 |
| Toonde (toont) de hulpverlener voldoende respect voor u?                     | 100%        | 94%                 |
| Vond (vindt) u de hulpverlener voldoende geïnteresseerd in u en uw mening?   | 100%        | 91%                 |

Ook uit de interviews komen positieve geluiden: *'ik voel me erg geholpen'*, en een cliënt die al jarenlang in zorg is: *'de hulpverleners zijn hier aardiger dan wat ik eerder heb meegemaakt'*. De begeleiding naar school wordt door een cliënt speciaal geprezen. De ambulante cliënten waarderen dat er niets wordt opgedrongen: *'als je kan motiveren waarom je iets niet wil of kan, dan word je hier niets opgedrongen'*.

Er wordt onderscheid tussen de medewerkers ervaren: *'sommigen van hen zijn meer moederlijk terwijl anderen meer op dezelfde golflengte zitten als jij. Met de één ga je een gesprek aan, met de ander kan je activiteiten doen'*. Deze verschillen worden als voordelig ervaren.

- ervaren cliënten niet te veel en niet te weinig verplichting?

Dit item gaat over een dilemma voor hulpverleners. Indien cliënten te veel verplicht worden, kan dit leiden tot betutteling die het nemen van eigen verantwoordelijkheid belemmert. Aan de andere kant kan een tekort aan stimulans om verplichtingen na te komen, leiden tot het overvragen van cliënten met ernstige beperkingen en zelfs tot verwaarlozing. Een cliënt over deze toelichting: *'oh zo, jullie worstelen daarmee, da's wel begrijpelijk... Vroeg opstaan is met medicatie soms erg moeilijk. Als je hier zit moet je ook behandelingen volgen en aan activiteiten deelnemen, in ieder geval voor een bepaalde periode'*. Opvallend is dat veel cliënten (vooral die zijn opgenomen op het ABC) vinden dat er meer van hen verwacht zou mogen worden. Het gaat natuurlijk vooral om de manier waarop dat gebeurt. Een cliënt zegt hierover: *'de tijden zouden strikter mogen worden nageleefd'*. Maar dezelfde cliënt geeft ook aan: *'Het gaat vooral om motiveren en niet om dwingen. Het moet wel uit jezelf komen. Als iemand niet komt, ga dan met hem praten en vraag naar de reden van de afwezigheid'*. Slechts één cliënt gaf (met een glimlach) aan dat er minder strikt mag worden opgetreden.

Uit de exitgesprekken blijkt dat bijna alle cliënten positief zijn over de manier waarop er in het ABC met dit dilemma wordt omgegaan: *'als ik meer vrij was gelaten, was er niet zoveel uitgekomen als nu. Er was ook niet te weinig druk op mij'* en een andere cliënt: *'dat was precies goed. De regels waren wel oké'*. Weer een ander: *'ik vond het wel prima zo; ik ben ook wel genoeg gestimuleerd'*. Op de familieavond komen verschillende geluiden naar voren. Een familielid geeft als compliment: *'het komt ontspannen over'*. Er zijn ook familieleden die vinden dat het meer dwingend mag zijn: *'de zweep moet er als het ware meer over'*. Een ander familielid betwijfelt het nut van grotere dwang.

- voelen cliënten zich op hun gemak?

Zowel uit de groepsinterviews als ook in de exitgesprekken blijken nagenoeg alle cliënten zich veilig te voelen in het ABC. Er is wel eens wat voorgevallen maar dat ging nauwelijks ten koste van de veiligheidsbeleving: *'één keer heb ik gehad dat een patiënt agressief werd: dat was erg vervelend'*. En een ander: *'ten tijde van de diefstallen voelde ik me niet altijd veilig. Tegenwoordig voel ik me wel weer veilig, maar van de week verdween wel mijn pakje sigaretten'*. Andere reacties: *'het is hier veiliger dan op andere afdelingen waar ik gezeten heb'* en: *'onder mede-clieënten en ook onder medewerkers voelde ik me veilig. De diefstallen waren niet de ernstigste zaken in de wereld'*.

- wordt de familie voldoende betrokken bij de behandeling (met name allochtone familieleden)?

Over het algemeen zijn de aanwezigen op de familieavond hier positief over. De twee aanwezige Marokkaanse ouders die in de pauze even apart benaderd worden, zijn ook positief. We discussiëren over wat te doen als de cliënt niet wil dat een ouder meekomt. Het advies van een ouder is: *'blijven proberen om contact met de ouders te leggen'*. Het wordt zeer op prijs gesteld dat het ABC actief ouders belt. Natuurlijk moet de familie hier wel open voor staan. Toch zou een nog actievare opstelling van medewerkers gewaardeerd worden.

- is er voldoende ruimte voor levensbeschouwing?

Dit onderwerp blijkt zowel bij cliënten als bij familieleden nauwelijks te spelen. Er worden geen knelpunten naar voren gebracht.

- is er sprake van een minimale wachttijd?

Zowel klinisch als ambulante waren er in 2004 geen wachtlijsten. Voor de ambulante zorg is dat een logisch uitvloeisel van het feit dat er in 2004 sprake is van een beoogde groei van het aantal cliënten. Voor de 14 bedden van de kliniek blijkt echter ook geen wachtlijst nodig te zijn. Dit heeft te maken met de goede doorstroming vanuit de kliniek naar de ambulante zorg. Van de 19 cliënten die in 2004 uit de kliniek met ontslag zijn gegaan, gingen er 6 naar een beschermende woonvorm, 4 gingen zelfstandig wonen, 2 gingen weer bij hun ouders wonen, 4 gingen naar een andere instelling/afdeling.

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

Ten tijde van het groepsinterview met de medewerkers waren er, naast de 14 klinische bedden, ongeveer 35 ambulante cliënten in zorg. De perspectieven van de medewerkers verschillen enigszins, afhankelijk van hun rol. Een klinische medewerker: *'voor mij is de nadruk klinisch'*. Een casemanager echter: *'het is wel ambulante: medewerkers in de kliniek nemen heel goed ambulante taken over. Soms wil ik wat meer feeling met de klinische kant en zou ik bijvoorbeeld eens mee moeten lunchen'*. De psychiater hierover: *'de dagelijkse briefing is wel voornamelijk klinisch maar in mijn contacten voelt het niet zo zeer klinisch'* en: *'het zo snel mogelijk ambulante maken van klinische behandelingen verloopt prima!'*

- Is men in toenemende mate bekend met de Stichting Beschermende Woonvormen Utrecht (SBWU) en met het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU)?

Qua doorstroming loopt de samenwerking met de SBWU uitstekend. Er konden inmiddels negen cliënten bij de SBWU terecht en nog enkele cliënten bij andere beschermende woonvormen. De samenwerking op cliëntniveau zou echter beter kunnen. Dat heeft te maken met de taakverdeling en regievoering: *'wij vinden vaak dat wij de regie voeren. Pas sprak ik iemand van een beschermende woonvorm over een cliënt en zij gingen er zelf van uit de regie te voeren'*, en een andere medewerker: *'pas vroeg ik iemand van een beschermende woonvorm iets uit te voeren, en toen zei hij: "waarom moeten wij dat doen?". Dat vind ik lastig'*. Het verschilt echter ook per locatie van de beschermende woonvorm en ook per medewerker. Het management van het ABC neemt zich voor om over de taakverdeling en regievoering met de beschermende woonvormen in gesprek te gaan.

De psychiater en projectmanager van het ABC hebben maandelijks overleg met het UMCU. Dat verloopt goed. Meer dan de helft van de cliënten die het ABC in zorg neemt, is afkomstig van het UMCU (in 2004 was dit bijna 70%). Enkele medewerkers van het ABC geven aan geen enkel zicht te hebben op wat er gebeurt in het UMCU. Er blijkt behoefte te zijn aan betere overdrachtsinformatie: *'zo hadden we pas een cliënt opgenomen van wie we niet eens wisten dat hij in het UMCU buiten de groep was geplaatst...'*. Verder wordt het vermoeden uitgesproken dat het UMCU sommige cliënten daar wel erg lang opgenomen houdt: *'mij zijn dan de redenen niet duidelijk waarom niet eerder naar het ABC verwezen is'*. Het is als heel positief ervaren dat een

verpleegkundige van het UMCU eens een hele week in het ABC heeft meegedraaid. Dat gaf toegevoegde waarde. Als dit vaker gebeurt, zal het tot een betere samenwerking leiden, zo is men van mening. *'Je zou dit structureel moeten maken'*, geeft iemand aan. Er zijn hiervoor echter nog geen plannen gemaakt. Een voorbeeld van goede afstemming betreft het voornemen om binnen het UMCU en het ABC eenzelfde rehabilitatieplan te ontwikkelen en in gebruik te nemen. De afstemming met afdelingen binnen Altrecht blijft ook aandacht behoeven.

- is er sprake van een productiegroei?

Eind 2004 zijn er in het ABC 51 cliënten in zorg. Daarnaast zijn in 2004 vijf cliënten naar een andere instelling of afdeling gegaan, is één cliënt snel teruggeplaatst naar de afdeling van herkomst, is één cliënt voor een lange periode naar het buitenland gegaan en is één cliënt overleden. Er is in 2004 sprake van een sterke groei: er zijn 38 nieuwe cliënten in het project opgenomen.

De doelstelling in het bedrijfsplan was om eind 2004 de klinische productie op 100% (12 bedden) te hebben en de ambulante productie op 50% (100% = 100 cliënten). De klinische productie zit al geruime tijd op 100%, of eigenlijk met 14 bedden is dit hoger dan de beoogde 12 bedden. Het aantal ambulante cliënten bedraagt 38. Dit blijft enigszins achter bij de in het bedrijfsplan beoogde 50. Het blijkt dat de ambulante cliënten vaker thuis worden bezocht en zij minder vaak op het ABC zelf komen dan aanvankelijk was ingeschat. Om die reden is de voorheen apart begrootte deeltijdproductie opgenomen in de ambulante productie.

Concluderend: er is duidelijk sprake van productiegroei. De klinische doelstelling is sneller behaald dan was beoogd. De ambulante doelstelling blijft licht achter bij de verwachting.

- is de opnameduur beperkt?

De gemiddelde klinische opnameduur wordt wekelijks bijgehouden. In week 52 was deze voor de op dat moment opgenomen cliënten gemiddeld 181 dagen per cliënt. Deze varieert van een cliënt die 4 dagen is opgenomen tot een drietal cliënten boven de 500 dagen. In het onderzoeksvoorstel wordt gesproken van een maximale klinische verblijfsduur van twee jaar. Deze is niet overschreden.

- is er voldoende doorstroming (in verband met het tegengaan van hospitalisatie)?

Het onderzoeksvoorstel benoemt dat minimaal 12 cliënten per jaar uit de kliniek met ontslag gaan. In 2004 zijn 19 cliënten uit de kliniek met ontslag gegaan. De doelstelling is daarmee ruimschoots gehaald. Een enkele maal was dit een ontslag tegen advies en één maal is een cliënt heropgenomen in het ABC.

- is er een planmatige werkwijze?

Van de 51 cliënten hebben er 48 een zorgplan, inclusief een behandelplan, dat niet meer dan drie maanden oud is. Dit is 94% van de cliënten. Een zorgplan wordt opgesteld naar aanleiding van een zorgplanbespreking waarbij de cliënt, zijn persoonlijk begeleider en de psychiater aanwezig zijn, eventueel aangevuld met andere hulpverleners. Familieleden zijn meestal ook aanwezig. Het betreft digitale zorgplannen volgens het afgesproken format. Het komt regelmatig voor dat er in de laatste drie maanden meer dan één zorgplan gemaakt is. Er is één cliënt met een zorgplan dat enkele maanden ouder is. Van de resterende twee cliënten betreft het één zorgwekkende zorgmijder die niet op het ABC wil komen en die ver weg woont, en van één cliënt is het onduidelijk waarom het zorgplan ontbreekt.

In elk zorgplan staan specifiek voor de verpleegkundige begeleiders beschreven doelen en acties ten aanzien van de betreffende cliënt. Deze zijn echter niet uitgewerkt in verpleegplannen in het verpleegdossier. Hierover is in november een teammiddag gehouden. De verpleegkundigen lijken dit niet te ervaren als een gemis.

- zijn de kosten van het ABC ongeveer hetzelfde als bij gelijksoortige instellingen/projecten?

Uit onze oriëntatie in Nederland komen geen instellingen naar voren die voldoende vergelijkbaar zijn met het ABC. Er zijn verschillende werkbezoeken gebracht. Steeds blijkt dat de werkwijzen belangrijk verschillen. Dit heeft betrekking op *Zonnewijzer* (Amsterdam), *Riagg Amersfoort*, *Afdeling Psychotische Stoornissen* (Deventer), *ACT* voor mensen met 1<sup>e</sup> psychoses (Eindhoven) en *Zorglijn Psychotische stoornissen en schizofrenie* (Rotterdam).

Er is gepoogd om in samenwerking met het *Julius Center Health Sciences and Primary Care* te komen tot een subsidieaanvraag om de doelmatigheid van het ABC te onderzoeken. Een subsidiabele onderzoeksopzet blijkt echter onhaalbaar.

We zullen ons beraden welke deelvragen inzake het kostenaspect interessant kunnen zijn.

### 3. Wat is de meerwaarde van het ABC?

- groeien en leren cliënten?

Uit de groepsinterviews komen uitgesproken meningen naar voren: *'zeker heb ik dingen geleerd! Er heerst een enthousiaste en stimulerende sfeer, zowel bij medewerkers als bij cliënten. Bij sociale vaardigheidstraining leer ik meer uit mijn schulp te komen en dingen uit te spreken'*. Een andere cliënt vult aan: *'bij de sociale vaardigheidstraining leer ik oogcontact maken en om duidelijk te praten. Ten aanzien van het omgaan met drugs leer ik zeggen wat ik wil en niet wil'*. Weer een ander: *'ik heb geleerd hoe je sociaal moet zijn'*, en een vierde cliënt: *'ik heb geleerd over de sociale omgang met anderen'*. Een vijfde cliënt noemt praktische zaken die hij tot voor kort nog helemaal niet kon: *'leren tafel dekken, afwassen en koken'*. Een ander leert vooral van de individuele contacten: *'van de groepsbijeenkomsten leer ik niets. In de individuele contacten leer ik nog steeds veel. Dat gaat dan over het vormgeven van mijn leven, over mijn toekomst, hoe te wonen, hoe met geld om te gaan'*. Een andere cliënt beaamt dit: *'ja, ik denk meer na over mijn toekomst, met geld omgaan, hoe ik moet wonen. Het omgaan met drugs gaat beter: ik heb meer controle over mezelf'*. Een ander: *'de training "Omgaan met verslaving" was nuttig voor mij'*. Tenslotte nog een cliënt uit de groepsinterviews: *'ik kom steeds verder: omgaan met mezelf, omgaan met mijn frustraties, omgaan met mijn problemen'*.

Tijdens de exitgesprekken noemt bijna elke cliënt punten die hij in het ABC heeft geleerd. Een greep uit de reacties:

*'ik kan beter prikkels die me niet bevallen naast me neer leggen';*

*'ik ben stapje voor stapje weer mijn eigen leven gaan vormen na de psychose';*

*'voor mezelf opkomen;'*

*'de psycholoog heeft mij erg geholpen bij het verminderen van mijn dwanghandelingen';*

*'ik ben wel een stap vooruit gegaan: heb een stabielere gevoelstoestand';*

*'wel heel wat geleerd: assertiever zijn. Gegroeid ben ik ook. Gegroeid in bewustzijn: jezelf duidelijk te maken tegen anderen, sterker in je schoenen staan, je capaciteiten uitbreiden. Mijn eigenwaarde is toegenomen. Ik weet meer van mijn identiteit: wie ik ben. Dit komt vooral door de gesprekken'*.

Eén (ambulante) cliënt geeft aan dat hij weliswaar gegroeid is, maar dat dit niet komt door het ABC.

Zijn persoonlijk begeleider (deze kreeg apart van de cliënt ook het exitgesprek) was het niet met deze cliënt eens: *'bij zijn eerdere psychoses is hij steeds na een tijdje met zijn medicatie gestopt. Nu ziet hij het belang van medicatie in en ziet hij ook het belang van dagstructuur in (niet te laat naar bed gaan en dergelijke)'*.

De meeste keren is de persoonlijk begeleider het wel eens met de cliënt. Slechts één maal was de persoonlijk begeleider in vergelijking met de cliënt gematigd positief.

- is het functioneren zo zelfstandig mogelijk?

De meeste cliënten zitten, rekening houdend met de beperkingen, in een proces naar een zo zelfstandig mogelijk bestaan. Een typerend antwoord: *'het gaat de goede kant op; misschien zit ik op de helft. Ergens zou ik wel meer willen werken maar ergens ook weer niet. Ik zou ook wel een opleiding willen volgen'*. Andere opmerkingen van cliënten hierover zijn: *'ik heb mijn studie weer opgepakt. Ik zou wel meer mensen om me heen willen hebben'; 'het zou zelfstandiger kunnen maar ik ben bang weer in een depressie te vallen als ik alleen zou wonen'; 'nog niet. In hobby's kan ik nog niet zo goed contacten leggen. Dat is nog niet zo als ik vroeger deed. Nu ben ik iets minder actief, heb ik minder de wil om wat te gaan doen. Dit vanwege het moeten leren leven met mijn ziekte'*.

In een exitgesprek geeft een cliënt aan dat de opname hem in zijn zelfstandig functioneren kan beperken: *'nee, thuis functioneer ik zelfstandiger. Soms word je hier inactiever omdat de verpleging iets aanbiedt. Bijvoorbeeld: door de corveelijst ruim je soms je rommel niet op omdat het een ander zijn beurt is. Het opstellen van de corveelijst zouden we trouwens ook zelf kunnen doen, onder toezicht van de verpleging (omdat niet iemand te zwaar mag worden belast)'*. Hij voegt hieraan toe: *'het is ook lastig: aan de andere kant zou het meer aanbieden door de verpleging je ook weer actiever kunnen maken'*. Een andere opgenomen cliënt noemt grotere

afhankelijkheid als gevaar van de opname: *'aan de andere kant word ik meer afhankelijk van het mensen om me heen hebben. Dat gezellige zal ik missen als ik op mezelf woon'*.

- kan men met de ziekte overweg?

Enkele cliënten uit het groepsinterview noemen de cognitieve gedragstherapie: *'gedachten uitpluizen is leerzaam: als er nu iemand lacht is dat een gebeurtenis; hij lacht niet meer per se om mij'*. Een andere cliënt formuleert hierover kernachtig: *'je leert te reflecteren op je eigen gedachten'*. Hoewel klachten vaak aanwezig blijven, geven veel cliënten aan er minder last van te hebben: *'de stemmen zijn naar de achtergrond verdwenen. Ik ben rustiger geworden in mijn hoofd'* en een ander: *'ik vecht nu minder tegen dat ik ziek ben dan voorheen. Het gaat nu beter met mijn gewone leven'*. Een ander voorbeeld van een cliënt over het met de ziekte overweg kunnen: *'ik ben meer gaan nadenken over mijn leven en over mijn toekomst. Ik ben het meest geschrokken van de psychose: dat wil ik nooit meer meemaken! Ik ben meer bewust geworden wat ik wil in de toekomst. Dan stel ik niet meer zoveel eisen aan mijn leven. Wat ik graag wil is een gezin en een gezond leven. Vroeger zou ik ook gewild hebben om ook de hele familie bij elkaar te brengen'*.

- 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 waarvoorstellingen'. Om te kunnen beantwoorden of cliënten minder last hebben van deze psychotische symptomen zijn minimaal twee meetmomenten vereist. Tot nu toe is slechts één meetmoment beschikbaar en om die reden is deze vraag nog niet via de HoNOS te beantwoorden.

Het blijkt dat er bij de helft van de cliënten, in de twee weken voordat de persoonlijk begeleider de vragenlijst invulde, sprake is van problemen als gevolg van hallucinaties of waarvoorstellingen (zie tabel 4).

*Tabel 4. Het aantal cliënten met problemen als gevolg van hallucinaties en waarvoorstellingen (item 6 uit de HoNOS) in het ABC, volgens de persoonlijk begeleider (n=28)*

|                                  | aantal cliënten | percentage |
|----------------------------------|-----------------|------------|
| 0: geen probleem                 | 14              | 50%        |
| 1: ondergeschikt probleem        | 4               | 14%        |
| 2: licht probleem                | 8               | 29%        |
| 3: matig ernstig probleem        | 2               | 7%         |
| 4: ernstig probleem              | -               | -          |
| gemiddelde score (tussen 0 en 4) |                 | 1,2        |

- hebben cliënten minder last van andere psychiatrische symptomen?

Het psychiatrische symptoom dat relatief veel voorkomt, is depressie. In de twee weken voorafgaand aan het invullen van de HoNOS werden depressieve symptomen bij 54% van de cliënten waargenomen (zie tabel 5).

*Tabel 5. Het aantal cliënten met problemen met depressieve stemming (item 7 uit de HoNOS) in het ABC, volgens de persoonlijk begeleider (n=28)*

|                                  | aantal cliënten | percentage |
|----------------------------------|-----------------|------------|
| 0: geen probleem                 | 13              | 46%        |
| 1: ondergeschikt probleem        | 4               | 14%        |
| 2: licht probleem                | 11              | 39%        |
| 3: matig ernstig probleem        | -               | -          |
| 4: ernstig probleem              | -               | -          |
| gemiddelde score (tussen 0 en 4) |                 | 1,2        |

Daarnaast is er bij 38% van de cliënten sprake van problematisch alcohol- of drugsgebruik. Ook bij 38% van de cliënten is sprake van cognitieve problemen. Voorts worden angst, dwang, gespannenheid en somatisatie relatief veel geconstateerd. Gezien het feit dat er slechts één

meting beschikbaar is, kunnen nog geen uitspraken gedaan worden over veranderingen in de tijd. Bij de volgende rapportage wordt hier wel op ingegaan.

- zijn er zo min mogelijk suïcides?
- is er een betere terugvalpreventie?
- is het aantal decompensaties (inclusief opnames) zo gering mogelijk?

Er is sinds de start van het ABC in medio 2002 één suïcide gepleegd en door dezelfde persoon is daaraan voorafgaand nog een suïcidepoging gedaan. Een andere cliënt ondernam ook een suïcidepoging. Dat lijkt erg weinig. Een medewerker hierover: *'gezien het feit dat het jongeren betreft die in de beginfase van hun ziekte zitten (bij hen is het aantal suïcides immers het grootst), is het bijzonder weinig. Ik had toen ik hier begon veel meer ts'en en suïcides verwacht'*. Als redenen hiervoor noemt iemand: *'er heerst een open sfeer waarin suïcidegedachten worden besproken. Er is expliciete aandacht voor rouw, voor psychoeducatie'* en een ander: *'cliënten worden hierin serieus genomen'*. Ook de praktische aanpak is hier waarschijnlijk debet aan: *'door gerichtheid op werk en opleiding wordt demoralisatie bestreden. Mensen worden enthousiast, zo ervoer ik bij enkele intakes. Je kan je energie kwijt, je bent onder leeftijdsnoten'*.

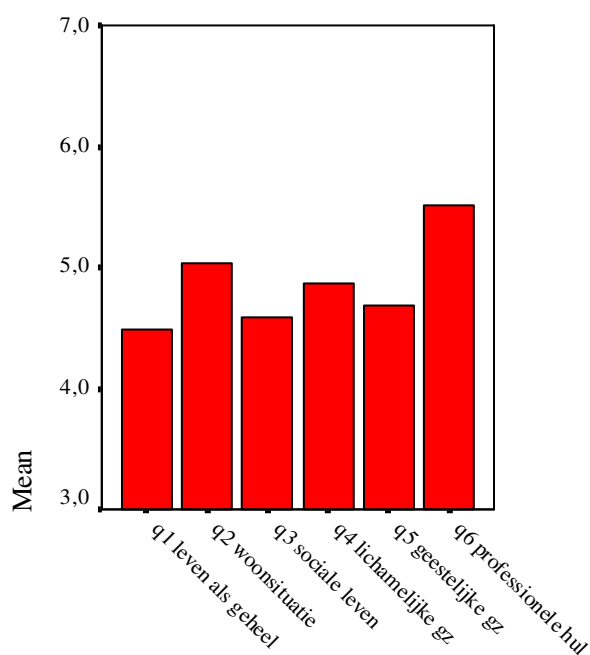
Qua terugvalpreventie zijn medewerkers tevreden met de individuele crisispreventieplannen: *'het hoeft niet zo ver te komen tot er iets wordt ondernomen'*. Daarnaast zijn medewerkers direct voor cliënten bereikbaar en kunnen cliënten meteen worden geholpen zonder allerlei tussenschakels. En er wordt geïnvesteerd in de behandelrelatie. Een medewerker licht toe: *'je mag experimenteren en stoppen met de medicatie. Daar is openheid over: het hoeft niet achter onze rug om. Wij geven wel onze visie maar investeren ook in de relatie'*.

Ten aanzien van psychotische decompensaties worden er door de medewerkers een tiental in herinnering gehaald. Desalniettemin vinden medewerkers dit meevallen: *'ik vind het heel weinig decompensaties'* en *'ik had veel meer tumult verwacht'*. Van het bed-op-recept (bor) wordt nog niet zoveel gebruik gemaakt: *'het moet een betere plek krijgen in het zorgplan; daar moeten we nog iets over afspreken'*.

- zijn cliënten meer tevreden inzake hun leven als geheel, hun wonen, hun sociale leven, hun lichamelijke gezondheid, hun geestelijke gezondheid en hun professionele hulp?

Deze items komen aan bod in de vragenlijst over kwaliteit van leven die de cliënt invult. Elk van de zes items kan gescoord worden op een schaal die loopt van 1 ('slecht') tot 7 ('zeer goed'). De gemiddelde scores op deze zes onderwerpen staan in figuur 1 vermeld.

Figuur 1. Gemiddelde scores van cliënten van het ABC op kwaliteit van leven (n=29)



Uit figuur 1 blijkt dat het leven als geheel relatief het laagste wordt gewaardeerd, gevolgd door het sociale leven en de geestelijke gezondheid. De tevredenheid met de professionele hulp is relatief hoog. Dit is in tabel 6 nader gespecificeerd.

Tabel 6. Hoe tevreden bent u met de professionele hulp die u krijgt? (item 6 van de QoL; n=29)

|               | aantal cliënten | percentage |
|---------------|-----------------|------------|
| 1 (slecht)    | -               | -          |
| 2             | 1               | 3%         |
| 3             | 1               | 3%         |
| 4             | 2               | 7%         |
| 5             | 9               | 31%        |
| 6             | 10              | 35%        |
| 7 (zeer goed) | 6               | 21%        |
| gemiddelde    |                 | 5,5        |

Aangezien het slechts één meetmoment betreft is het nog niet mogelijk om te bepalen of de tevredenheid is toegenomen.

- hoe waarden de cliënten het resultaat van de behandeling?

In vergelijking met de landelijke data wordt het zorgplan in het ABC wat vaker naar wens uitgevoerd. Iets minder vaak zijn de cliënten van mening dat de behandeling of begeleiding de juiste aanpak is voor hun klachten. Op de vier vragen die betrekking hebben op het resultaat van de behandeling of begeleiding in engere zin scoort het ABC lager dan landelijk (zie tabel 7): ongeveer tweederde van de cliënten geeft aan door de behandeling meer greep op zijn problemen te hebben gekregen, en door de behandeling vooruit te zijn gegaan. Ongeveer de helft van de cliënten is door de behandeling beter in staat om dingen te doen die hij belangrijk vindt, en kan nu beter omgaan met mensen en situaties waar hij eerder problemen mee had.

*Tabel 7. Cluster resultaat van de behandeling of begeleiding: het percentage 'ja'-antwoorden van het ABC versus Nederland*

|   | ABC<br>n=28 | Nederland<br>n=5067 |
|---|-------------|---------------------|
| Werd (wordt) het behandel- of begeleidingsplan naar wens uitgevoerd? (n=23)   | 91%         | 82%                 |
| Vond (vindt) u de behandeling of begeleiding de juiste aanpak voor uw problemen of klachten? (n=23)                     | 74%         | 81%                 |
| Heeft u door de behandeling of begeleiding meer greep op uw problemen of klachten (gekregen)? (n=23)                    | 65%         | 78%                 |
| Bent u door de behandeling of begeleiding voldoende vooruit gegaan? (n=23)  | 70%         | 76%                 |
| Bent u door de behandeling of begeleiding beter in staat om dingen te doen die u belangrijk vindt? (n=24)               | 50%         | 75%                 |
| Kunt u door de behandeling of begeleiding beter omgaan met mensen en situaties, waar u eerder problemen mee had? (n=23) | 54%         | 74%                 |
| Welk rapportcijfer zou u geven aan de totale behandeling of begeleiding? (n=24)   | 7,3         | 7,2                 |

Als rapportcijfer voor de totale behandeling of begeleiding krijgt het ABC een 7,3. Dit betreft 3 maal een zes, 13 maal een zeven, 6 maal een acht en 2 maal een negen. Er zitten geen onvoldoendes bij.

Gezien de aard van het ziektebeeld, dat vaak gepaard gaat met langdurige beperkingen in het functioneren, en aangezien bij de meeste cliënten relatief kort geleden een psychose is vastgesteld, is het te verwachten dat deze percentages wat lager liggen dan de algemene, landelijke gegevens. Een vergelijking met psychotische cliënten die in de eerste vijf jaar van de ziekte zitten, zou beter zijn.

- zijn de zorgbehoeften van de cliënten afgenomen?

Uit een lijst van 24 zorgbehoeftes zijn er volgens de cliënten en/of hun persoonlijk begeleider gemiddeld 6,3 onvervulde zorgbehoeftes per cliënt. Daarnaast zijn er per cliënt gemiddeld 3,9 vervulde zorgbehoeftes. De meeste onvervulde zorgbehoeftes zijn er op het gebied van de activiteiten. Dit speelt bij 62% van de cliënten. Andere onvervulde zorgbehoeftes die veel voorkomen, staan vermeld in tabel 8.

*Tabel 8. De onvervulde zorgbehoeftes die het meest genoemd worden door cliënten en/of hun persoonlijk begeleider in het ABC (n=29)*

|                                | aantal cliënten en/of<br>persoonlijk begeleiders | percentage |
|--------------------------------|--|------------|
| activiteiten                   | 18   | 62%        |
| gezelschap                     | 17   | 59%        |
| informatie over de behandeling | 14   | 48%        |
| nevenwerkingen medicatie       | 13   | 45%        |
| intieme relaties               | 12   | 41%        |
| psychisch onwelbevinden        | 11   | 38%        |
| drugs                          | 10   | 34%        |
| betaald werk                   | 10   | 34%        |

De vervulde zorgbehoeftes hebben vooral betrekking op de psychotische symptomen (bij 66% van de cliënten), huisvesting (bij 48%) en geld (bij 45%). Aangezien dit slechts één meetmoment betreft, kunnen veranderingen in de tijd nog niet worden vastgesteld.

- hebben de familieleden voldoende informatie gekregen over de ziekte, behandeling en andere zaken

Uit de familieavond blijkt dat er behoefte is aan meer informatie. Men noemt informatie over de psychose en hoe ermee om te gaan, maar ook over de werking van medicatie en hoe het ABC met psychoses omgaat. Ook heeft men belangstelling voor omgaan met verslaving, zelfstandig wonen, vrijetijdsbesteding, financiën en bewindvoering. Inmiddels is er een familieavond gehouden over omgaan met verslaving.

- zijn cliënten in zorg gehouden?

Toelichting: zijn er geen cliënten bij wie het onwenselijk is dat het contact is verbroken? Dit item is voor de doelgroep van het ABC relevant. Bij meer dan de helft van de cliënten zijn er namelijk problemen ten gevolge van gebrek aan motivatie voor de behandeling. In de vragenlijst HoNOS is hier specifiek een item over opgenomen (zie tabel 9).

*Tabel 9. Het aantal cliënten met problemen ten gevolge van gebrek aan motivatie voor de behandeling (item 2 uit de HoNOS-addendum) in het ABC, volgens de persoonlijk begeleider (n=28)*

|                                  | aantal cliënten | percentage |
|----------------------------------|-----------------|------------|
| 0: geen probleem                 | 12              | 43%        |
| 1: ondergeschikt probleem        | 5               | 18%        |
| 2: licht probleem                | 7               | 25%        |
| 3: matig ernstig probleem        | 4               | 14%        |
| 4: ernstig probleem              | -               | -          |
| gemiddelde score (tussen 0 en 4) |                 | 1,1        |

Het gebrek aan medicatietrouw speelt ook bij meer dan de helft van de cliënten een rol. Bij twee cliënten is in het geheel geen sprake van medicatietrouw (zie tabel 10).

*Tabel 10. Het aantal cliënten met problemen ten gevolge van een gebrek aan medicatietrouw (item 3 uit de HoNOS-addendum) in het ABC, volgens de persoonlijk begeleider (n=27)*

|                                  | aantal cliënten | percentage |
|----------------------------------|-----------------|------------|
| 0: goede medicatietrouw          | 13              | 46%        |
| 1: redelijke medicatietrouw      | 8               | 29%        |
| 2: matige medicatietrouw         | 4               | 14%        |
| 3: geringe medicatietrouw        | -               | -          |
| 4: geen medicatietrouw           | 2               | 7%         |
| gemiddelde score (tussen 0 en 4) |                 | 1,2        |

Ondanks deze motivatieproblemen bij cliënten weet men in het ABC nagenoeg alle cliënten in zorg te houden. Een medewerker hierover: *'sommige cliënten houden ons af maar het lijntje blijft wel bestaan. Ook met een cliënt in de maatschappelijke opvang en een dakloze blijft er contact'*. Een ander: *'dat is niet altijd makkelijk: ze ruiken afstotelijk, soms verdwijnen er spullen, worden andere cliënten aangezet tot drugsgebruik en zijn er bedreigingen'*. Er zijn acht cliënten in 2004 uitgestroomd en niet meer bij het ABC in zorg. Van deze acht zijn er vijf cliënten naar een andere instelling gegaan (twee in een andere regio, één bij een antroposofische instelling, één bij een beschermende woonvorm en één bij Altrecht), één cliënt is binnen twee weken teruggeplaatst naar de afdeling van herkomst en één cliënt is overleden. Er is één cliënt bij wie onwenselijk is dat het contact is gestopt. Deze cliënt was klinisch in het ABC opgenomen. Hij had naast zijn psychose ook verslavingsproblemen, financiële problemen en gedragsproblemen. Hij ging enkele maanden naar het buitenland en hoewel hij is teruggekeerd, is niets meer van hem vernomen. Hij zou wel behandeling nodig hebben maar hij wil deze niet. Sommige medewerkers geven aan soms wel opluchting te voelen dat hij er niet meer is. Zijn moeder heeft pas met het ABC contact opgenomen en nu wordt naar een weg gezocht om hier zo goed mogelijk mee om te gaan.

- gaat het functioneren vooruit inzake de activiteiten van cliënten en hun deelname aan de samenleving?

Vergeleken met langdurig in het psychiatrisch ziekenhuis opgenomen chronisch psychiatrische cliënten is er bij nagenoeg alle cliënten van het ABC sprake van een hoog tot zeer hoog activiteiten- en participatieniveau.

Zoals eerder vermeld zijn er geen uitspraken te doen over veranderingen in het functioneren aangezien dit minimaal twee meetmomenten vereist.

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

Hoewel deze vraag bij een individu nooit met zekerheid is te beantwoorden, laten meerdere cliënten zich positief uit over het ABC. Met name dat men er met leeftijdsgenoten zit, wordt op prijs gesteld. Een cliënt hierover: *'het is fijn hier, met leeftijdsgenoten'*. Een andere cliënt: *ik vond het in het ziekenhuis niet fijn om met allemaal mensen van 50 jaar te zitten. Als er allemaal volwassenen zitten, dan heb je een heel andere sfeer. Hier zit je met allemaal jongeren, in dezelfde fase, dat is nou juist zo leuk aan het ABC!'*. De aasprekende sfeer blijkt ook uit het kerstbuffet waar een groot aantal cliënten bij aanwezig was.

Nog enkele redenen die bijdragen aan het herstel: *'je kan hier in je eigen tempo beter worden. Het is hier ook niet zo ziekenhuisachtig. Omdat men in het ABC heel open is in wat je hebt (als ziekte). Iedereen heeft wat hier, dat is dus makkelijker praten. Dat helpt me. Ik weet dat ik er gewoon mee kan leven en de draad kan oppakken. Bij eerdere opnames ging ik direct naar huis en dat is een grote overgang.*

*Hier kon ik rustig mijn leven weer oppakken'.*

## Samenvattend

Ten aanzien van de structuur van het ABC ('is het opgezet zoals bedoeld?') blijkt dat alle betrokkenen erg tevreden zijn over de locatie van de huisvesting. De inrichting van de woning vindt men echter te functioneel, er zijn weinig gespreksruimtes en de groepsruimte is ongeschikt. In maart 2005 wordt het naastgelegen huis opgeleverd.

Voor tweederde van de cliënten is de daginvulling een probleem. Dat wil niet zeggen dat het ABC per se meer programmaonderdelen moet gaan aanbieden (hoewel het programma wel is uitgebreid). Activiteiten in de samenleving verdienen immers de voorkeur. Bij het verkennen, kiezen en verkrijgen van activiteiten die aansluiten bij de voorkeur van de cliënt zouden individuele revalidatietrajecten een meerwaarde hebben. Ondanks een uitgebreide training bij de meeste medewerkers lopen er weinig van zulke trajecten.

Medewerkers zijn erg tevreden met de interdisciplinaire samenwerking. Het wordt, met name door familieleden, gewaardeerd dat er niet alleen naar de ziekte en beperkingen van de cliënt gekeken wordt.

Inzake het proces ('functioneert het zoals is bedoeld?') blijkt dat cliënten erg tevreden zijn over de hulpverleners van het ABC en over hun inspraak bij de behandeling. Er is wel behoefte aan meer informatie. Opmerkelijk is dat opgenomen cliënten vinden dat er meer van hen mag worden verwacht om verplichtingen na te komen. Familieleden voelen zich voldoende betrokken en waarderen een actieve opstelling van medewerkers hierbij.

Over de meerwaarde van het ABC ('wat is de meerwaarde?') geven veel cliënten aan dat zij leren hoe met de ziekte en met de beperkingen om te gaan. Dit heeft onder meer betrekking op de sociale omgang, het vormgeven van de toekomst maar ook allerlei praktische zaken zoals leren koken.

Het ABC is in 2004 gegroeid van 23 naar 51 cliënten. Daarnaast zijn er 8 cliënten in 2004 uitgestroomd en niet meer in zorg bij het ABC. De klinische productiedoelstelling is sneller behaald dan bedoeld. De ambulante productie blijft enigszins achter. Er is voldoende doorstroming en er is geen wachtlijst. Nagenoeg alle cliënten hebben een zorgplan (inclusief behandelplan) dat niet ouder is dan drie maanden, zowel digitaal als op papier. Dit zorgplan is opgesteld naar aanleiding van een zorgplanbespreking waarbij altijd de cliënt en meestal familieleden aanwezig zijn. Cliënten zijn tevreden over de professionele hulp. Hoewel tweederde van de cliënten aangeeft door de behandeling beter greep op zijn problemen te hebben gekregen en door de behandeling vooruit te zijn gegaan, en ongeveer de helft van de cliënten nu beter om kan gaan met situaties en mensen waar hij eerder moeite mee had, is dit wat lager dan de algemene, landelijke gegevens. Als rapportcijfer voor de totale behandeling of begeleiding krijgt het ABC een 7,3. Dit is wat hoger dan het gemiddelde voor Altrecht (met een 6,7) en nauwelijks hoger dan het landelijke gemiddelde van 7,2.

Cliënten lijken tevreden te zijn met het ABC als voorziening waar leeftijdsgenoten komen.

## Vervolg

Onderhavige notitie bevat uitdrukkelijk geen doelstellingen voor 2005. Er zullen mede op basis van dit onderzoeksverslag verbeterpunten worden geformuleerd.

Dit onderzoek wordt in 2005 voortgezet. Met de in 2005 verkregen informatie kan bezien worden of vooruitgang geboekt wordt bij het beter bereiken van de doelstellingen en van de aangepaste doelstellingen.