

MIKE SLADE, MICHAELA AMERING, MARIANNE FARKAS, BRIDGET HAMILTON,
MARY O'HAGAN, GRAHAM PANTHER, RACHEL PERKINS, GEOFF SHEPHERD,
SAMSON TSE, ROB WHITLEY

Opvattingen en misvattingen over herstel

Het implementeren van herstelgerichte praktijken in de geestelijke gezondheidszorg

In de geestelijke gezondheidszorg is men herstel gaan beschouwen als een persoonlijke en subjectieve ervaring. Deze visie op herstel is in veel landen de basis van het beleid voor geestelijke gezondheidszorg. Het verleggen van de aandacht naar dit type herstel zal een transformatie in de geestelijke gezondheidszorg te weegbrengen. Maar menselijke systemen veranderen niet zo gemakkelijk. In dit artikel leggen we zeven misvattingen bloot over het begrip herstel. Vervolgens behandelen we tien herstelondersteunende praktijken die empirisch waardevol zijn gebleken omdat zij zich richten op belangrijke herstelprocessen als verbinding, hoop, identiteit, betekenis en empowerment (het CHIME-schema). Ten slotte bespreken we drie wetenschappelijke kwesties: het verbreden van het culturele begrip van herstel, het implementeren van organisatorische transformatie en het bevorderen van burgerschap.

De visie waarin herstel beschouwd wordt als de terugkeer naar een symptoomvrije normaliteit staat in de geestelijke gezondheidszorg ter discussie. Mensen die zelf getroffen zijn door ernstige psychiatrische aandoeningen zijn steeds vaker en hoor-

baarder gaan aangeven wat helpt om boven de rol van ‘patiënt’ uit te stijgen. Herstel wordt gedefinieerd als een ‘diepgaand, persoonlijk veranderingsproces in iemands attitudes, waarden, gevoelens, doelstellingen, vaardigheden en/of rollen’ en een manier om ondanks de door ziekte veroorzaakte beperkingen ‘een voldoening schenkend, hoopvol en nuttig leven te leiden’(1). Deze definitie ligt aan de basis van het geestelijke gezondheidszorgbeleid in de Engelssprekende wereld (2-6) en elders (7).

Herstel wordt gedefinieerd als een diepgaand, persoonlijk veranderingsproces in iemands attitudes, waarden, gevoelens, doelstellingen, vaardigheden en/of rollen en een manier om ondanks de door ziekte veroorzaakte beperkingen een voldoening schenkend, hoopvol en nuttig leven te leiden.

In de kern is persoonlijk herstel een subjectieve ervaring (8). Er kan wel sprake zijn van overeenkomsten tussen individuele personen, maar er blijven veel subjectieve definities van herstel in omloop, niet in de laatste plaats omdat iemands visie op zijn of haar herstel in de loop van de tijd kan veranderen. Ondanks de consensus in het beleid is het lastig gebleken om in de geestelijke gezondheidszorg een focus op herstel te ontwikkelen waarin de inzichten van herstellenden vooropstaan. Sommige commentatoren suggereren zelfs dat het concept is ‘gekaapt’ door beroepsbeoefenaars. Dit artikel stelt een aantal onjuiste veronderstellingen (misvattingen) over herstel en een aantal empirisch ondersteunde benaderingen om herstel te bevorderen (opvattingen) aan de orde. De auteurs zijn internationale deskundigen uit zeven landen. Zij omspannen ervaringskennis (dat wil zeggen persoonlijke ervaringen met geestesziekte), onderzoek, beleid en klinische perspectieven.

We geven zeven misvattingen over het begrip ‘herstel’.

Misvatting 1. Herstel is een nieuw kunstje

Nu de internationale beweging naar een herstelgerichte ggz zich uitbreidt, proberen organisaties steeds meer herstelpraktijken te implementeren.

Sommige organisaties nemen ervaringsdeskundigen in dienst als zichtbaar teken van gerichtheid op herstel. In de Verenigde Staten bijvoorbeeld hebben dertien staten toegezegd ervaringsdeskundigen¹ in dienst te nemen, en instellingen in die staten kunnen nu via een zorgverzekeringsregeling een vergoeding krijgen voor hulpverlening door ervaringsdeskundigen (10).

Hoewel in overeenstemming met de waarden van herstel, brengt het toevoegen van ervaringsdeskundigen aan het personeelsbestand van een ggz-instelling op zichzelf niet de benodigde paradigmaverandering teweeg. Een gebrek aan betrokkenheid binnen de organisatie kan zelfs de effectiviteit van ervaringsdeskundigen ondermijnen als deze werkkrachten gemarginaliseerd of niet gerespecteerd worden, of als hun rol helemaal wordt ingevuld met algemeen, klinisch werk (12).

Het implementeren van herstelgerichte praktijken zou persoonsgericht moeten zijn en zich erop moeten concentreren individuele personen te helpen om een zinvol

leven te leiden (13), in plaats van klinische doelen te stellen die ook nog eens grotendeels door professionele hulpverleners worden bedacht (14). Het overgaan op een praktijk die gestoeld is op gelijkwaardig partnerschap, die hoop stimuleert en zelfmanagement mogelijk maakt, vereist een transformatie van diensten en praktijken, en van het paradigma waarin deze worden verleend en uitgevoerd.

Misvatting 2. Herstel is niet van toepassing op 'mijn' patiënten

De ontwikkeling van een herstelgerichte ideologie en praktijk heeft – net als de ontwikkeling van de psychiatrie zelf – voor een belangrijk deel plaatsgevonden rond de psychotische stoornissen. Sommige klinici menen dat herstel als benadering niet van toepassing is op de mensen met wie zij werken, omdat de betrokkenen ofwel 'te ziek' zijn ofwel een psychosediagnose hebben gekregen.

Geen van beide argumenten is empirisch te verdedigen. Veel op herstel gerichte praktijken die in dit artikel worden beschreven zijn direct toepasbaar op, en zijn onderzocht bij mensen in acute crisissituaties. Empirisch onderzoek naar herstel is in veel gevallen begonnen bij niet-psychotische groepen patiënten, bijvoorbeeld mensen met borderline persoonlijkheidsstoornissen (15), forensische patiënten (16) mensen met een eetstoornis (17) en ook bij mensen afkomstig uit verschillende demografische groepen – kinderen (18), ouderen (19) of etnische minderheden (20). Hoewel de 'evidence base' voor deze populaties minder ontwikkeld is dan die voor mensen met psychosen, is het duidelijk dat een herstelbenadering op zijn minst relevant is voor een breed scala van klinische populaties.

Misvatting 3. Instellingen kunnen er door effectieve behandeling voor zorgen dat mensen herstellen

Beroepsbeoefenaren in de ggz zijn dikwijls meer gewend aan de klinische betekenis van herstel dan aan persoonlijk herstel zoals dat begrip wordt gebruikt door de herstelbeweging in de ggz(1).

Bij *klinisch herstel* diagnosticeren en behandelen beroepsbeoefenaren mensen met het doel hen te genezen of hun symptomen te verminderen. Een overzicht van alle epidemiologische studies met meer dan twintig jaar follow-up toont aan dat de meerderheid van mensen met de diagnose schizofrenie klinisch herstelt (21), hoewel onbekend is welke invloed behandel-effecten hebben op deze uitkomst. Bij *persoonlijk herstel* leidt de betrokkene zijn/haar eigen zoektocht naar een zinvol leven en gewaardeerde rollen (22).

Deze twee versies van herstel kunnen met elkaar verweven zijn, maar iemand kan ook de ene ervaren zonder de andere. Traditioneel is de ggz gebaseerd ofwel op een klinische versie van herstel ofwel – in het slechtste geval – op het geloof dat herstel van welke aard dan ook voor veel mensen niet mogelijk is. Het ggz-beleid in veel landen vraagt nu van dienstverleners dat zij zich baseren op de persoonlijke versie van herstel, en dat zij geloof hechten aan kennis afkomstig uit eigen ervaringen met psychisch leed en herstel (23).

Om persoonlijk herstel te ondersteunen zullen systemen in de ggz de dominantie van institutionele reacties, behandeling met medicijnen en dwangbehandeling moeten aanpakken. Hoop geven en in mensen geloven moeten centraal komen te staan, evenals het ondersteunen van zelfbeschikking, het verzekeren van toegang tot een breed scala van maatschappelijk georiënteerde hulpverlening (met inbegrip van huisvesting, opleiding, werk, ondersteuning door lotgenoten, behandeling met medicijnen, gesprekstherapieën en belangenbehartiging) en het bevorderen van sociale inclusie en mensenrechten (24). Behandeling kan bijdragen tot persoonlijk herstel, maar kan dit ook in de weg staan, vooral als het een erg dominante reactie is en het samengaat met praktijken van dwang en drang.

Behandeling kan bijdragen tot persoonlijk herstel, maar kan dit ook in de weg staan, vooral als het een erg dominante reactie is en samengaat met praktijken van dwang en drang.

Misvatting 4. Gedwongen opname en behandeling dragen bij tot herstel

Dwangbehandeling wordt aanbevolen als een effectieve manier om 'voor mensen te zorgen' als ze niet voor zichzelf kunnen zorgen. In Engeland bijvoorbeeld was in 2008 het invoeren van ambulante dwangbehandeling bedoeld om het aantal gedwongen opnames terug te dringen. Hoewel er in 2011/2012 sprake was van 4220 gevallen van ambulante dwangbehandeling, is het aantal gedwongen opnames zelfs toegenomen (van 44.093 in 2007/2008 naar 48.631 in 2011/2012 (25).

Een systematisch overzicht van de literatuur over dwangbehandeling leverde weinig bewijs voor de effectiviteit ervan op in termen van het gebruik van zorg, sociaal functioneren, psychische toestand, levenskwaliteit of tevredenheid over de zorg (26). Daarbij werd in het overzicht geconstateerd dat er 85 ambulante dwangbehandelingen nodig zijn om één enkele heropname te voorkomen, 27 ter voorkoming van één episode van dakloosheid en 238 om één arrestatie te voorkomen.

Dwangbehandeling blijkt een wijdverbreide aanpak die volgens recent onderzoek ineffectief lijkt te zijn voor het verminderen van opnames (27). Bovendien werkt het een hersteldoel zoals het weer opbouwen van een zinvol leven – een proces dat gebaseerd is op zelfbeschikking en respect voor het individu als deelnemer aan de maatschappij – beslist tegen. Een onderzoek naar de crisisopvang bij 136 opnameafdelingen in Engeland wees zelfs uit dat gerichtheid op controle (beperkte toegang tot medisch personeel, meer gebruik van beveiligers, weinig afdelingsstructuur) in verband stond met meer fysieke vormen van vrijheidsbeperking en machtsvertoon door het personeel (28).

Veel landen ondernemen nu actie om dwangbehandeling minder toe te passen (29). Noorwegen heeft bijvoorbeeld sinds 2006 een nationaal actieplan om dwang te verminderen (30).

Misvatting 5. Op herstel gericht beleid leidt tot het sluiten van inrichtingen

Focus op herstel is geen rechtvaardiging voor het bezuinigen op de hulpverlening. Redelijkerwijs kan men ervan uitgaan dat mensen in het algemeen geen zinvol leven kunnen leiden in een instelling voor geestelijke gezondheidszorg. Als gebruikers meer contact hebben met niet-psychiatrische zorginstanties en natuurlijke vormen van ondersteuning, wordt dat vaak als waardevoller beschouwd dan contact met de officiële gezondheidszorg (31). Daarom bevorderen het geleidelijk reduceren van contacten met officiële instellingen voor geestelijke gezondheidszorg (als onderdeel van een gezamenlijk plan) en ondersteuning bij het gaan gebruiken van natuurlijke vormen van sociale hulp (vriendschappen, lotgenotencontact, maatschappelijke groeperingen, werk et cetera) waarschijnlijk het herstel van betrokkenen. Maar herstel is niet-lineair (32), en er moeten instellingen beschikbaar blijven om wanneer dat nodig is het contact met mensen weer op te pakken. Ineffectieve dienstverlening moet uiteraard worden vervangen, maar dat dient te gebeuren in het kader van het verbeteren van de hulpverlening in de ggz en niet als ingreep herstelgerichte hulpverlening te implementeren. Het doel om herstel te ondersteunen is geen rechtvaardiging voor het sluiten van instellingen.

Misvatting 6. Werken aan herstel houdt in dat mensen onafhankelijk en normaal worden

Het klinische denkmodel waarop de meeste instellingen voor geestelijke gezondheidszorg zijn gebouwd, legt het probleem van maatschappelijke uitsluiting grotendeels bij het individu. Klinische inspanningen focussen daarom op het veranderen van mensen door behandeling (therapie, vaardigheidstraining et cetera), zodat ze 'zich aanpassen', dat wil zeggen 'normaal' worden en 'onafhankelijk' van steun en instellingen.

Maar herstel gaat niet om beter worden of een einde maken aan de behoefte aan hulp – het gaat om je leven herstellen, het recht om als volwaardig burger deel uit te maken van alle facetten van het maatschappelijke en economische leven (33). Dit vereist een denk kader dat uitgaat van mensenrechten en een sociaal model van uitsluiting: 'Het is de maatschappij die mensen diskwalificeert. Het zijn houdingen, daden, veronderstellingen – sociale, culturele en fysieke structuren die mensen invalideren door barrières op te richten en beperkingen en keuzes op te leggen' (34). Inclusie en burgerschap hebben niet betrekking op normaal worden, maar op het creëren van alomvattende gemeenschappen waarin voor ons allemaal plaats kan zijn. Ze slaan niet op onafhankelijk worden, maar op recht hebben op ondersteuning en regelingen (in lijn met keuzes en aspiraties) om volledige en gelijkwaardige deelname en burgerschap te verzekeren (35).

De mensenrechten van 'mensen met beperkingen' – inclusief degenen met psychiatrische problemen – zijn vastgelegd in het VN-Verdrag inzake personen met een beperking, aandoening of ziekte (36). Hierbij zijn inbegrepen het 'recht om zelfstandig

te wonen en om deel uit te maken van de maatschappij' (Artikel 19). Een recht is niet afhankelijk van beter worden of wonen zonder ondersteuning en sluit expliciet het recht in om toegang te hebben tot 'persoonlijke assistentie, noodzakelijk om het wonen en de inclusie in de maatschappij te ondersteunen en isolering van of uitsluiting uit de maatschappij te voorkomen'.

Participatie en inclusie houden niet het veranderen van mensen in maar het veranderen van de wereld: 'Een psychiatrisch probleem is voor velen van ons gewoon een gegeven. Het echte probleem bestaat uit barrières in de omgeving die ons ervan weerhouden te wonen, te werken en te leren in de omgeving die we zelf kiezen [...]. [De opdracht is] om de barrières het hoofd te bieden, aan te vechten en te veranderen [...] die een belemmering vormen voor onze inspanningen om zelfstandig te wonen en de controle over ons leven en de hulpmiddelen te verkrijgen die effect hebben op ons leven (37).'

Misvatting 7. Bijdragen aan de maatschappij gebeurt alleen nadat de betrokkene is hersteld

Werk, of het nu betaald werk, vrijwilligerswerk of huishoudelijk werk betreft, is de belangrijkste manier waarop de meeste mensen een bijdrage leveren aan de maatschappij. Werk ondersteunt herstel (38). De meeste mensen die in de westerse wereld gebruikmaken van de ggz zijn het grootste deel van de tijd in staat te werken; toch is 70-80% van hen werkloos, een hoger percentage dan bij elke andere groep gehandicapten (39, 40).

Zelfstigmatisering, geanticipeerde en feitelijke discriminatie bij instanties en in de maatschappij bevorderen die hoge werkloosheidspercentages (41-43), evenals op beperkingen georiënteerde dienstverlening met lage arbeidsverwachtingen van mensen met psychische aandoeningen en werkgevers met gebrek aan kennis van goede arbeidspraktijken voor deze groep (44).

Momenteel proberen de regeringen van veel westerse landen het aantal mensen dat bijstand of een uitkering ontvangt terug te brengen, vaak eerder met een bestraffende dan met een stimulerende benadering. Belangenbehartigers die ageren tegen deze benadering hebben onbedoeld de opvatting aangemoedigd dat voor mensen met psychische aandoeningen het recht op een uitkering prevaleert boven het recht op werk.

Een hervorming van het uitkeringsstelsel op basis van sancties is niet het fundamentele onrecht; dat is het aantal mensen dat geen werk heeft. De hele maatschappij heeft er baat bij wanneer ervan wordt uitgegaan dat mensen met geestelijke gezondheidsproblemen kunnen werken, dat ze dezelfde rechten als anderen hebben om hun bijdrage te bepalen en dat ze kunnen rekenen op een uitkering als ze niet in staat zijn om te werken.

Optimaliseren van steun voor herstel

Is herstel alleen maar oude wijn in nieuwe zakken (45)? Met andere woorden, betekent het steunen van herstel meer dan alleen maar optimale implementatie van

wat we al kennen als goede praktijk? Het is beslist redelijk om aan te nemen dat een consistente implementatie van 'best practices' beter is dan inconsistente implementatie. Er zijn schattingen dat een optimale behandeling en een optimaal zorgbereik 28% van de ziektelast zou afwenden (vergeleken met de momenteel gehaalde 13%) (46). Maar alleen beter implementeren wat we al weten is niet genoeg. Uit een systematisch literatuuronderzoek zijn vijf cruciale herstelprocessen naar voren gekomen, namelijk *connectedness* (verbondenheid), *hope and optimism* (hoop en optimisme), *identity* (identiteit), *meaning and purpose* (zingeving en doelstelling), en *empowerment* (eigen kracht) (het CHIME-kader) (32). Deze herstelprocessen verschillen van de traditionele klinische streefdoelen, en er zijn interventies nodig, speciaal voor deze processen.

Hieronder beschrijven we tien empirisch ondersteunde herstelondersteunende interventies. Interventies die in deze lijst zijn opgenomen beogen uitkomsten in termen van het CHIME-kader en worden ondersteund door op experimenteel onderzoek gebaseerd empirisch bewijs of aanwijzingen daarvoor. Deze interventies zijn eerder bedoeld als illustratieve voorbeelden dan als een lijst verplichte praktijken. Het doel is te bepalen welke soorten interventies men zou verwachten in een op herstel gerichte geestelijke gezondheidszorg.

Ervaringsdeskundige hulpverleners (Peer Support Workers)

Ervaringsdeskundigheid is voortgekomen uit de gebruikers/overleversbeweging, en heeft zich oorspronkelijk ontwikkeld buiten de reguliere geestelijke gezondheidszorg. Het is gebaseerd op de herstelwaarden hoop, zelfbeschikking, participatie in de dienstverlening, wederzijdsheid en het gebruikmaken van ervaringskennis om elkaar te helpen.

Informeel hulp van lotgenoten komt voort uit natuurlijke ondersteuning door bijvoorbeeld familie en vrienden. Officiële hulp door lotgenoten daarentegen wordt geboden door ervaringsdeskundige werkers die ofwel werken voor autonome organisaties buiten de ggz, ofwel samenwerken met beroepsdeskundigen die binnen een ggz-instelling of de sociale dienst werkzaam zijn.

Ervaringsdeskundigen zijn mensen met een psychische aandoening die zichzelf als zodanig bekendmaken en die hun eigen ervaringen gebruiken om anderen te helpen bij hun herstel. De belangrijkste kenmerken van hun rol zijn duidelijk (47) en er zijn tegenwoordig richtlijnen beschikbaar voor de implementatie ervan (48).

Er bestaat nu een substantiële en duidelijke 'evidence base' voor de hulpverlening op basis van ervaringsdeskundigheid (47), waarin de ervaringen met en de opbrengsten van het werken als ervaringsdeskundige zijn vastgelegd (49-51), evenals veranderingen die in de structuur van het werk zijn aangebracht om het duurzaam leveren van hulpverlening door ervaringsdeskundigen te ondersteunen (52-54) en beschrijvingen van veranderingen die door ervaringsdeskundigen zelf zijn geïnitieerd (55, 56).

Zeven gerandomiseerde vergelijkende onderzoeken (RCT's – *randomized controlled trials*) waarin de invloed van ervaringsdeskundige hulpverleners werd onder-

zoekt, vonden consistente opbrengsten op het gebied van klinische doelstellingen (band met de cliënt, symptomatologie, functioneren, aantal opnames), subjectieve uitkomsten (hoop, controle, eigen regie, eigen kracht) en sociale uitkomsten (vriendschappen, verbinding met de gemeenschap) (57). RCT's van door ervaringsdeskundigen geleide zelfmanagementinterventies in Nederland (58) en de VS (59, 60) lieten opbrengsten zien met betrekking tot het hebben van een rolmodel voor herstel, het nastreven van herstel, hoop, zelf geconstateerd herstel, symptoomscores en levenskwaliteit. Een Cochrane-onderzoek vond elf gerandomiseerde vergelijkende onderzoeken onder 2796 mensen in drie landen (Australië, Groot-Brittannië en de Verenigde Staten), die aantoonde dat de resultaten van ervaringsdeskundige hulpverleners even goed waren als die van beroepsdeskundigen in vergelijkbare rollen (61).

Crisisplannen

Mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen zijn bijna per definitie vatbaar voor emotionele crises. Recent ontwikkelde interventies helpen mensen om tijdens een crisis toch controle te houden. Een crisisplan houdt bijvoorbeeld in dat wordt gespecificeerd welke (gezondheidszorg)acties kunnen worden ondernomen wanneer iemand op een bepaald moment zelf niet in staat is hierover te beslissen. Die acties kunnen bestaan uit behandeling of er kan vooraf een gemachtigde met beslissingsbevoegdheid worden aangewezen.

Crisisplannen worden empirisch sterk ondersteund (62). Een variant die steeds vaker gebruikt wordt in de ggz zijn gezamenlijke crisisplannen, die ontwikkeld zijn in samenwerking met het klinische team. Er is door RCT's ondersteund bewijs dat gezamenlijke crisisplannen bij psychosen leiden tot minder dwangbehandeling (63), minder gebruikmaken van hulpverlening (64) en meer eigen controle van de situatie (65). Onderzoek onder andere klinische populaties is gaande (66).

Wellness Recovery Action Plan

Zelfmanagement van symptomen is een belangrijke trend bij alle groepen chronisch zieken. De instrumenten en processen van *Wellness Recovery Action Plan* (oftewel WRAP) ondersteunen zelfmanagement en zijn speciaal gefocust op herstelgerichte geestelijke gezondheidszorg.

Met WRAP worden herstelplannen gemaakt, door individuele personen en groepen te begeleiden bij het nadenken over wat hen in het verleden heeft geholpen om zich goed te blijven voelen en strategieën te overdenken die anderen hebben geholpen bij hun herstel (67). Instrumenten in de 'gezondheidsgereedschapskist' voor het maken van zulke plannen zijn gericht op zelfmanagement; van het vaststellen van fundamentele strategieën die het dagelijks welbevinden versterken tot het herkennen van en omgaan met wanhoop veroorzakende mechanismen in een crisisplan.

De focus ligt eerder op de benaderingsmotivatie (het vaststellen van welzijn en het daarbij ondersteunende streefdoel) dan op vermijdende motivatie (d.w.z. verlichting van symptomen), in lijn met het inzicht van de positieve psychologie dat posi-

tieve doelen (aanpak) waarschijnlijk duurzamer resultaat opleveren dan negatieve (vermijding) (68). Het proces maakt intensief gebruik van ervaringsdeskundigen, om het hoopgevendende effect van authentieke rolmodellen te activeren (69). Een RCT bij 519 deelnemers in acht 'community mental health centers' vergeleek een acht weken durende, door ervaringsdeskundigen geleide interventie, met gebruikelijke zorg en met een wachtlijstgroep. Men vond positieve resultaten op het gebied van symptoomprofiel, hoop en levenskwaliteit (60).

Ziektemanagement en herstel

Het ziektemanagement- en herstelprogramma IMR (Illness Management and Recovery) is een empirisch onderbouwde, gestandaardiseerde interventie om mensen met ernstige psychische aandoeningen zelfmanagementstrategieën aan te leren (70). Het kan individueel of in groepsvorm worden aangeboden, duurt vijf tot tien maanden en omvat vijf basisstrategieën: psycho-educatie om een beter begrip te krijgen van psychische ziekte en behandeling; cognitieve gedragstherapie-interventies om medicatietrouw te bevorderen; training in het voorkomen van terugval; sociale vaardigheidstraining om stress op te vangen en sociale steun te versterken; en het aanleren van vaardigheden om wanhopig makende, ernstige symptomen te verminderen.

Dat medicatietrouw en psychische training bij IMR centraal staan, kan voor mensen die herstel willen ondersteunen een obstakel vormen. Herstel ondersteunen is niet onverenigbaar met diagnose en medicatie, maar er ontstaat een barrière wanneer diagnose en medicatie worden beschouwd als de altijd als eerste te nemen stappen op weg naar herstel (71) (zie misvatting 3). Hoe dan ook, IMR begint met en is gericht op het zelfsturend definiëren van problemen, het oplossen van problemen en het nastreven van voor de persoon betekenisvolle doelen, allemaal cruciale elementen van het ondersteunen van herstel (72, 73).

RCT-bevindingen geven aan dat IMR kan leiden tot significante verbetering op het gebied van symptomatologie, functioneren, kennis en het bereiken van doelen voor mensen die gebruikmaken van begeleid wonen (74), ambulante zorg en revalidatiecentra (76).

Refocus

De REFOCUS-interventie¹¹ vergroot de gerichtheid op herstel van ambulante ggz-teams voor volwassenen.

Voor de interventie is een handleiding beschikbaar. De interventie heeft een theoretische basis. Medewerkers worden getraind en ondersteund door middel van reflectiesessies en supervisie bij het toepassen van drie werkpraktijken.

Ten eerste bespreken de medewerkers, in het kader van het maken van een optimaal persoonsgericht zorgplan, de waarden en behandelingsvoorkeuren van de gebruiker van de hulpverlening. Hierbij worden conversationele, verhalende en visuele benaderingen gebruikt. Ten tweede gebruiken de medewerkers een standaard beoordelvingsvragenlijst (79) om de sterke punten van de gebruiker vast te stellen

zodat het zorgplan focust op het versterken van de sterke punten en het vermogen hulpbronnen in de maatschappij te benutten, naast de vermindering van beperkingen. Ten derde ondersteunen de medewerkers het actief nastreven van persoonlijke doelen door de gebruiker. Bovendien wordt de relatie tussen hulpverleners en cliënten versterkt door medewerkers vaardigheidstrainingen te geven op het gebied van coaching.

De REFOCUS-interventie wordt geëvalueerd in een *multisite cluster* RTC (80), waarin innovatieve benaderingen worden toegepast om ondersteuning van herstel (81) en hoop (82) te beoordelen. Intussen zijn de eerste resultaten van REFOCUS gepubliceerd.¹¹

Het Strengths Model

Het krachtenmodel van casemanagement wil mensen met geestelijke gezondheidsproblemen helpen om doelen te bereiken die ze zichzelf hebben gesteld door het scala van omgevings- en persoonlijke hulpbronnen te benoemen, te verzekeren en te onderhouden dat nodig is om op een normale, onafhankelijke manier in de maatschappij te wonen, mee te doen en te werken (83).

Het is breed en langdurig toegepast in de maatschappelijke zorg in de VS en in de klinische hulpverlening in Japan, Hongkong en Australië (84). Het wetenschappelijk bewijs komt van vier RCT's en verscheidene pre-postmetingen (89), die verbeterde psychosociale resultaten laten zien (vooral voor symptomatologie en sociaal functioneren) en toegenomen gebruikerstevredenheid (84). Grotere modelgetrouwheid in de toepassing gaat samen met betere gebruikersresultaten (90).

Herstelacademies of herstelonderwijsprogramma's

Mensen met psychiatrische beperkingen hebben het belang van scholing benadrukt als een instrument om hen te helpen de competenties te ontwikkelen die nodig zijn om als volwaardig burger te functioneren (91).

Herstelacademies of herstelonderwijsprogramma's zijn een educatieve benadering van het ondersteunen van het herstel en de re-integratie van mensen met psychiatrische beperkingen. Dit model van dienstverlening is in 1984 ontwikkeld bij Boston University (92) en wordt nu geïntroduceerd in Italië, Ierland, Engeland en Nederland (93).

Er is sterk ondersteunend bewijs voor verscheidene essentiële kenmerken van herstelacademies (94), bijvoorbeeld het coproduceren van diensten (95) en het ondersteunen van zelfmanagement door middel van scholing (96). Over specifieke academies zijn er beperkte maar positieve onderzoeksresultaten (97).

Individuele plaatsing en steun

Mensen die niet kunnen werken zouden gemakkelijk toegang moeten hebben tot uitkeringen en zouden positieve impulsen moeten krijgen om weer te gaan werken. De meeste mensen met geestelijke gezondheidsproblemen willen wel werken (98), maar hebben hulp nodig bij het kiezen, vinden en behouden van werk (99). Individuele plaatsing en steun (IPS) is een interventie die in deze hulpbehoefte voor-

ziet (100) en een sterke 'evidence base' heeft (101). Een Cochrane-literatuurstudie voegde 18 RCT's van redelijke kwaliteit samen en toonde 18-maandswerkgelegenheidscijfers van 34% voor ontvangers van de interventie tegen 12% voor ontvangers van arbeidsvoorbereidende activiteiten (102). Een RCT in zes Europese landen liet bijvoorbeeld zien dat IPS overal effectiever was dan de plaatselijke praktijk in termen van het helpen van mensen bij het vinden en behouden van betaald werk (103).

Vervolgstudies die na 8 tot 12 jaar werden uitgevoerd, bevestigen dat de grotere effectiviteit van deze interventie op de lange termijn aanhoudt (104, 105) en er is bewijs voor kostenbesparing door verminderd gebruik van geestelijke gezondheidszorg en uitkeringen (106, 107).

Begeleid wonen

Er zijn aanwijzingen uit onderzoek dat 30-40% van de stedelijke populatie daklozen een ernstige psychiatrische aandoening heeft. Veilige en zekere permanente huisvesting kan een basis bieden van waaruit mensen met een ernstige psychische aandoening veel hersteldoelen kunnen bereiken en hun levenskwaliteit kunnen verbeteren (108, 109). De housing first-interventie impliceert snelle herhuisvesting in een zelfstandige accommodatie. Voor deze benadering vormt zich momenteel een duidelijke 'evidence base' die onder andere betere uitkomsten (110) en lagere kosten (111) laat zien.

Mensen met ernstige psychische aandoeningen zouden toegang moeten hebben tot een scala van huisvestingsmogelijkheden, met de vrijheid om naar hun eigen voorkeur keuzes te maken.

Trialogen in de geestelijke gezondheidszorg

De actieve betrokkenheid van gebruikers van geestelijke gezondheidszorg, familie en vrienden is essentieel voor het ontwikkelen van op herstel gerichte praktijken en onderzoek in de ggz (112). Maar het idee dat geestelijke gezondheid iedereen, ongeacht achtergrond en ervaring, aangaat en het vervolgens accepteren van elkaar als gelijkwaardige experts, blijft een uitdaging. Trialooggroepen (ook wel bekend als psychoseminars) zijn een manier om deze uitdaging aan te gaan.

Een dialoogbijeenkomst in de geestelijke gezondheidszorg is een gemeenschapsforum waarin gebruikers, mantelzorgers, vrienden, professionele hulpverleners en andere belangstellenden een open dialoog aangaan. Tijdens de bijeenkomsten worden diverse onderwerpen aangepakt, bijvoorbeeld een taakgroep over het tegengaan van stigmatisering of een werkgroep op het gebied van trauma en psychose. In Duitstalige landen worden meer dan honderd dialooggroepen regelmatig bezocht door zo'n 5000 mensen (113) en er is steeds meer internationale belangstelling en expertise op dit gebied (114).

Trialogen vormen een goed omschreven en onafhankelijke manier om kennis te verwerven en te produceren, en om herstelgerichte veranderingen in communicatie en structuren aan te wakkeren.

Resterende wetenschappelijke kwesties

Hoewel het CHIME-kader kan worden toegepast in culturen die richtlijnen hebben opgesteld (115), blijft de generaliseerbaarheid van het herstelconcept een bron van zorg. Met name zouden veronderstellingen die in herstel zijn ingebed, 'monocultureel' kunnen zijn en zijn er wellicht bredere concepten van publieke en culturele weerbaarheid en welbevinden nodig. Een belangrijk punt zijn bijvoorbeeld de paradigma's met betrekking tot individualistische en collectivistische waarden (116). In collectivistische culturen, zoals die van de Maori's (de inheemse bevolking van Nieuw-Zeeland) en die in China, wordt de nadruk sterker gelegd op onderlinge afhankelijkheid tussen gezinsleden en andere verwanten dan op de onafhankelijkheid die vaak in westerse culturen wordt gepropageerd (117). Afgezien van cultuur zijn ook het ggz-systeem en de dienstencontext (118) belangrijke punten van beschouwing. Landen met een gemiddeld of laag inkomensniveau kunnen bijvoorbeeld de infrastructuur, zoals financiële middelen en ambulante dienstverlening, missen om basale geestelijke gezondheidszorg te kunnen ondersteunen (119), laat staan benaderingen op basis van herstel.

In collectivistische culturen, zoals die van de Maori's en die in China,
wordt de nadruk sterker gelegd op onderlinge afhankelijkheid
tussen gezinsleden en andere verwanten dan op de onafhankelijkheid die
vaak in westerse culturen wordt gepropageerd

Het is belangrijk om te onderzoeken hoe het concept herstel geïnterpreteerd wordt door gebruikers van hulpverlening en professionals in de niet-westerse gezondheidszorg (120-123). Kunnen herstelgerelateerde beoordelings- en modelgetrouwheidsschalen worden toegepast (124)? Door onderzoek te doen naar de factoren die herstel bij personen met een verschillende achtergrond bevorderen of belemmeren, kunnen cultureel beter toepasbare herstelconcepten worden ontwikkeld die meer tegemoetkomen aan de behoeften en rechten van gebruikers. Er begint inzicht te ontstaan in hoe de hulpverlening getransformeerd zou moeten worden. Een synthese van internationale leidraden met betrekking tot het ondersteunen van herstel onderkent vier praktijkniveaus: het ondersteunen van persoonlijk gedefinieerd herstel (welke interventies worden aangeboden), werkrelatie (hoe interventies worden aangeboden), organisatorische inzet (wat de 'core business' is van het ggz-systeem) en het stimuleren van burgerschap (het ondersteunen van ervaring met ruimere rechten op burgerschap) (78). De meeste interventies die in dit artikel worden besproken, hebben betrekking op de eerste twee niveaus. De Implementing Recovery – Organizational Change (ImRoc)-initiatieven in heel Engeland werken aan de ggz-cultuur (93) door via een scholingstraject hulpverleningsinstaties tien centrale organisatorische problemen te helpen aanpakken (125). De uiterste grens ligt misschien bij het beperken en weghalen van de hindernissen bij het ervaren van volwaardig burgerschap met alle rechten van dien (126). Voor

de ggz zal dit een transformatie inhouden die wegvoert van het wereldbeeld van 'eerst behandeling dan herstel', waarin de prioriteit ligt bij behandelingen die ten doel hebben dat de persoon zijn of haar leven weer kan oppakken. In empirisch onderzoek naar de concepten 'work-readiness' (in plaats van individuele plaatsing en steun) en 'housing-readiness' (in plaats van housing first) is gebleken dat dit onbedoeld schadelijke concepten zijn, die hoop doen afnemen en tot beperking van verwachtingen leiden. Er is betoogd dat deze accentverschuiving van eerst behandeling naar eerst herstel op meer terreinen dan de ondersteuning van wonen en werken toepasbaar is (127).

Maar de grootste – en belangrijkste – uitdaging is sociale verandering, waarbij professionals en ervaringsdeskundigen partners (112) en sociale activisten (128) worden bij het aanvechten van de stigmatiserende aanname dat mensen met psychische aandoeningen niet hetzelfde recht op burgerschap kunnen of mogen hebben als ieder ander in hun gemeenschap.

Dankbetuiging

REFOCUS is een onafhankelijk onderzoek dat is ingesteld door het National Institute for Health Research (NIHR) in het kader van subsidies voor toegepast onderzoek (subsidiereferentie nr. RP-PG-0707-10040) in samenwerking met het NIHR Specialist Mental Health Biomedical Research Centre aan het Institute of Psychiatry, King's College London en de South London en de Maudsley NHS Foundation Trust. De inzichten die in deze publicatie zijn verwoord, zijn die van de auteurs en niet noodzakelijkerwijs die van enige gezondheidszorgorganisatie of financier.

Dit artikel is een vertaling van Slade, M. e.a. (2014) Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry* 13, 12-20.

Vertaling: Lilian Caris. Bewerking: Jos Dröes.

Noten van de redactie

- I In dit artikel vertalen we 'peers' met 'ervaringsdeskundigen' omdat de positie van peers in Engeland en ervaringsdeskundigen in Nederland veel overeenkomsten vertoont. 'Peer' betekent meer 'collega', ervaringsdeskundige is letterlijk vertaald 'expert by experience'.
- II De eerste uitkomsten van het REFOCUS-project zijn intussen gepubliceerd: Slade, Bird, V., Clarke, E., Le Boutillier, C., McCrone, P., MacPherson, R., Pesola, F., Wallace, G., Williams, J., & Leamy, M. (2015) Supporting recovery in patients with psychosis through care by community-based adult mental health teams (REFOCUS): a multisite, cluster, randomised, controlled trial. *Lancet Psychiatry*, 2, 6, 503-514.
Helaas waren de uitkomsten teleurstellend. Er waren geen verschillen tussen de experimentele groep en de controlegroep op het gebied van herstel. Voor medewerkers gold wel dat zij bij de eindmeting meer herstelondersteunende werkwijzen lieten zien dan een jaar eerder.

Mike Slade, King's College London, Health Service and Population Research Department, Institute of Psychiatry, Denmark Hill, Londen, Verenigd Koninkrijk.

Michaela Amering, Department of Psychiatry and Psychotherapy, Medical University of Wenen, Oostenrijk.

Marianne Farkas, Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston University, West Boston, VS.

Bridget Hamilton, University of Melbourne, School of Health Sciences, Parkville, Melbourne 3010, Australië.

Mary O'Hagan, Education House, Wellington, Nieuw Zeeland.

Graham Panther, Redpanther Research, Auckland, Nieuw Zeeland.

Rachel Perkins, Centre for Mental Health, Maya House, Londen, Verenigd Koninkrijk.

Geoff Shepherd, Centre for Mental Health, Maya House, Londen, Verenigd Koninkrijk.

Samson Tse, Department of Social Work and Social Administration, University of Hong Kong, Hong Kong.

Rob Whitley, Douglas Hospital Research Centre, McGill University, Montreal, Canada.

Literatuur

De literatuurverwijzingen en het originele artikel zijn te raadplegen op de website van *World Psychiatry: Journal List World Psychiatry* 13(1); 2014 Feb PMC3918008.

(ADVERTENTIES)

DONDERDAG 6 OKTOBER 2016 — JULIANA ZAAL, JAARBEURS UTRECHT

CONGRES HERSTELACADEMIES

VRIJPLAATS VOOR
HERSTEL
EN PARTICIPATIE

EEN PRODUCTIE VAN:
logacom

uitgeverij
SWP

IN SAMENWERKING MET:
Landelijk Platform GGZ
TRIMBOS
instituut

AANMELDEN KAN ONLINE: WWW.HERSTELACADEMIES.NL/AANMELDEN