

I. visie

Met de nieuwe Wmo is wellicht een nieuwe doelgroep bij uw gemeente in beeld gekomen: die van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen. Waarin verschilt die groep van andere burgers? Over welke aantallen hebben we het? En waaraan heeft deze groep concreet behoefte? Met feiten, een visie en een ervaringsverhaal kan Ypsilon u helpen een antwoord te vinden op allerlei vragen. Ypsilon is een van de grootste consumentenorganisaties in de GGZ en stelt 30 jaar expertise graag aan u ter beschikking. Dit document beschrijft *de visie*.

Psychiatrische ondersteuning vraagt een andere standaard

Flexibiliteit noodzakelijk

Nergens fluctueert de behoefte aan zorg en ondersteuning zó sterk als bij ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA). Iemand met schizofrenie of een andere psychotische stoornis kan vandaag nog op eigen benen staan en over een paar dagen opgenomen moeten worden in een GGZ-instelling. Dat vraagt grote flexibiliteit van uw kant: het aanbod moet steeds kunnen meeschuiven met de behoefte. Die flexibiliteit wordt overigens niet alleen van u gevraagd, maar ook van de mantelzorg. Het is een van de redenen waarom onderzoek steeds opnieuw uitwijst dat mantelzorgers van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening het zwaarst belast zijn van alle mantelzorgers¹.

In een aantal gevallen biedt een persoonsgebonden budget hier uitkomst: een pgb maakt het bijvoorbeeld mogelijk vaste, vertrouwde mensen voor individuele begeleiding in te huren op alle uren van de dag. Daar kan geen standaardcontract tegenop.



Ypsilon is de vereniging van familieleden van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose. Ypsilon steunt, adviseert en vertegenwoordigt 6000 mantelzorgers en behartigt de belangen van familie én patiënt.

www.ypsilon.org

Mantelzorg GGZ verschilt van andere mantelzorgers

Mantelzorg van mensen met GGZ-problematiek verschilt van andere mantelzorg. Waar andere mantelzorgers waardering zoeken in een financiële bijdrage, hebben GGZ-mantelzorgers behoefte aan erkenning, een luisterend oor en ondersteuning.

Of neem respijtzorg. Een mooi middel om mensen te ontlasten, maar niet deze groep. De steun die de mantelzorg lever is hier zó persoonsgebonden dat niemand zijn rol kan overnemen als de mantelzorg even een adempauze nodig heeft. Willen we voorkomen dat iemand vereenzaamt, afglijdt en in een psychiatrische crisis belandt of overlast geeft, dan is een goed getrainde en ondersteunde mantelzorg cruciaal. En daarin heeft uw gemeente een sleutelpositie.

Wie verwoordt de ondersteuningsbehoefte?

Niet iedereen is in staat zijn eigen ondersteuningsbehoefte te formuleren. Zoals gezegd kan dat in de GGZ bovendien nog per periode verschillen. In een slechte periode kan het zijn dat de patiënt een heel andere werkelijkheid ervaart en niet in staat is zijn eigen hulpvraag uit te spreken. In de praktijk neemt de familie dan vaak die rol op zich. Het is daarom raadzaam om de patiënt altijd te adviseren om een familielid of andere naaste te betrekken bij het onderzoek. U slaat zo twee vliegen in één klap, doordat u meteen de behoefte van de mantelzorg in kaart kunt brengen.



Aan welke ondersteuning is behoefte?

Veel zorgen bij mensen in de EPA-groep en hun mantelzorgers zijn te ondervangen als uw gemeente inzet op drie speerpunten:

1. Training voor mantelzorgers
2. Werk en dagbesteding op maat
3. Kleinschalige woonvoorzieningen

Training voor mantelzorgers

Vaak wordt ondersteuning van mantelzorgers gezocht in het verminderen van de draaglast. Mantelzorgers in de GGZ hebben meestal meer aan versterking van hun draagkracht. Dat kan ook door ze een gerichte training aan te bieden. Een mooi voorbeeld biedt de training van bureau De Mat (www.demat.nl) die interactievaardigheden en gesprekstechnieken combineert. De training laat spectaculaire uitkomsten zien: Train je de *ouders* van patiënten met psychoses die ook cannabis gebruiken, dan stopt 51% van de *patiënten* met cannabisgebruik². Ook hierin verschilt de GGZ van andere sectoren. Alle mantelzorgers dragen bij aan het welzijn van de patient. Mantelzorgers GGZ hebben daarnaast rechtstreeks invloed op diens gezondheid. Investeren in de mantelzorger is dus investeren in de patiënt: het leidt tot sneller herstel, meer participatie en lagere kosten.

Werk en dagbesteding op maat

De nood is hoog: twee derde van de EPA-groep zou meer activiteiten willen ondernemen en bijna twee derde van de niet-werkenden in deze groep wil werken³. Maar willen zij kunnen participeren, dan zijn aanpassingen noodzakelijk. Dit vergt een aanpak op maat en niet simpelweg eenvoudiger werk of aangepaste apparatuur - ook als het gaat om activering en dagbesteding. Er is immers niets mis met hun verstandelijke of fysieke vermogens.

Door over wijk- of gemeentegrenzen heen te kijken en samen te werken in Wmo-regio's, kunt u een gevarieerd aanbod aan werk- en dagbesteding realiseren.

Kennismaken met goede voorbeelden? Ga eens op werkbezoek bij het Ei-complex (www.ei-werk.nl, muziek), de Windroos in Amstelveen (www.dewindroos.com, begeleid leren) of de Belasting- en paperassentoko in Groningen (www.belastingtoko.nl, begeleid werken).

Kleinschalige woonvoorzieningen

Voor de gemeente betekent de nieuwe taak om 'beschermde wonen te verstrekken' dat ze op zoek moet naar vormen van aanbesteding die haar verzekert van goede kwaliteit tegen een aanvaardbare kostprijs en zo mogelijk met inzet van mantelzorgers en vrijwilligers. VNG werkt aan een visie op dit gebied, maar het is goed te weten dat er al een grote verscheidenheid aan kleinschalige woonvoorzieningen is ontwikkeld. In veel gevallen waren het mantelzorgers die zelf een voorziening op maat realiseerden, vaak op basis van een pgb. En er komen steeds meer initiatieven bij, want de vraag naar dit soort woon/zorgcombinaties blijkt telkens weer groter dan het aanbod. Er zijn inmiddels veel goede voorbeelden die navolging verdienen. Dat kan alleen als uw gemeente hiervoor openstaat en verder kijkt dan naar de gangbare aanbieders. Een mooi aanbod komt van Chapeau Woonkringen (www.chapeau-woonkringen.nl) die de verschillende belangen op een professioneel niveau bundelt en vertegenwoordigt. Chapeau gaat graag met u in gesprek, samen met de vrijwilligers in uw gemeente.

Meer weten?

- Vraag naar de workshop *Niet van elastiek* die Ypsilon Support hierover ontwikkelde (www.ypsilon-support.org)
- Laat u informeren door de Ypsilonafdeling in uw gemeente. Mail naar ypsilon@ypsilon.org

- 1 *Bijzondere mantelzorg*, Y. Wittenberg, Uitg. HvA/Sociaal Cultureel Planbureau 2012
- 2 *Motivational interviewing and interaction skills training for parents to change cannabis use in young adults with recent-onset schizophrenia: a randomized controlled trial*, M. Smeerdijk et al., Psychological Medicine 2010
- 3 *Over de brug*, Ph. Delespaul et al., Uitg. Phrenos 2014



→ 2. feiten

Met de nieuwe Wmo is wellicht een nieuwe doelgroep bij uw gemeente in beeld gekomen: die van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen. Waarin verschilt die groep van andere burgers? Over welke aantallen hebben we het? En waaraan heeft deze groep concreet behoefte? Met feiten, een visie en een ervaringsverhaal kan Ypsilon u helpen een antwoord te vinden op allerlei vragen. Ypsilon is een van de grootste consumentenorganisaties in de GGZ en stelt 30 jaar expertise graag aan u ter beschikking. Dit document beschrijft de feiten en cijfers.

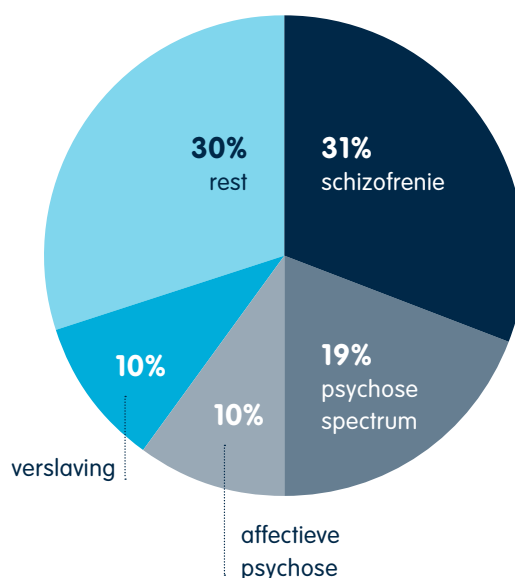
Feiten en cijfers

Hoe belangrijk zijn ernstige psychiatrische aandoeningen?

- Ongeveer 40% van de bevolking krijgt in zijn of haar leven psychische of psychiatrische problemen. Jaarlijks gaat het om een miljoen Nederlanders tussen de 18 en 64 jaar. Extra aandacht is vooral nodig voor de groep die een ernstige psychische aandoening (EPA) combineert met ernstige maatschappelijke beperkingen.
- Die groep omvat nog altijd 1,7% van de Nederlandse bevolking (Delespaul, 2013). De prevalentie varieert tussen gemeenten van 0,02% tot 3,33. Het landelijk gemiddelde is 1,51% (Zorgverzekeraars Nederland, 2014).
- Maar behalve de frequentie van een ziekte is ook de hoeveelheid gezondheidsverlies bepalend voor de ernst. De WHO meet dat in DALY's. Ernstige psychische aandoeningen staan in de DALY-top 3: alleen hart- en vaatziekten staan hoger. Zelfs kanker staat lager (Poos, 2014).

- De levensverwachting van patiënten met ernstige psychische aandoeningen is 15 tot 25 jaar korter dan gemiddeld (Saha, 2007).
- Ook heeft deze groep een forse achterstand op vele andere levensgebieden, met name op het gebied van huisvesting, onderwijs, intieme relaties en arbeid (Corrigan e.a., 2008).
- De gemiddelde kosten voor de EPA-populatie varieert tussen gemeentes van 2.017 euro tot 67.362 euro per EPA-patiënt (Zorgverzekeraars Nederland, 2014).

Ernstige psychiatrische aandoeningen in Nederland



Ypsilon is de vereniging van familieleden van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose. Ypsilon steunt, adviseert en vertegenwoordigt 6000 mantelzorgers en behartigt de belangen van familie én patient.

www.ypsilon.org



Ernstige psychiatrische aandoeningen in Nederland

Omschrijving	%	Nederland	Provincie	Regio	Gemeente/stadsdeel	Wijk
Bevolkingsaantal	-	16.700.000	500.000	250.000	50.000	6000
Factor*	-	-	2,0	2,5	3,0	6,0
EPA-zorgprevalentie	1,3%	216.386	6479	3239	648	78
EPA-populatieprevalentie	1,7%	281.302	8422	4211	842	101

* = verschil tussen hoog- en laagprevalentie regio's (gebaseerd op expertschattingen).

Sterk wisselende ondersteuningsbehoefte

- Er zijn binnen de EPA-groep grote verschillen. De uitingsvorm is heel divers en het verloop van de ziekte is bij iedereen anders. Dit maakt een goed samenspel tussen FACT-teams van de GGZ en wijkteams van de gemeenten noodzakelijk.
- Ondanks hun aandoening zijn de wensen en zorgbehoeften van deze groep heel gewoon: veilig wonen, geaccepteerd en erkend worden als volwaardig persoon, goede persoonlijke relaties met familie, vrienden en kennissen, actief zijn in vrijetijdsbesteding en andere sociale activiteiten en het deelnemen aan werk of onderwijs (Projectgroep Plan van Aanpak EPA, 2014).

Mantelzorg GGZ verschilt van andere

- Veel mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek herkennen zich niet in de term 'mantelzorgers'. Zij weten ook niet dat ze in aanmerking komen voor mantelzorgondersteuning en doen er dus geen beroep op (Wittenberg, 2012).
- Uit ditzelfde onderzoek komt naar voren dat de behoefte aan ondersteuning juist bij deze groep erg groot is, mogelijk groter dan bij de andere mantelzorgers.
- Veel vaker dan andere mantelzorgers zijn zij zwaar belast (Wittenberg, 2012).
- De zorg die deze groep levert neemt veel tijd in beslag en duurt niet zelden levenslang. Ze zorgen vaker langer dan drie maanden voor een zorgvrager dan andere mantelzorgers (De Boer et al. 2009).
- Erkenning voor hun situatie helpt: Meer dan andere mantelzorgers wil deze groep praten over de zorg die de zorgvrager krijgt, omdat dat voor hen een ontlasting zou betekenen (Wittenberg, 2012).

Bronnen

- Boer, A. de, M. Broese van Groenou en J. Timmermans (red) (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Corrigan, P.W., Mueser, K.T., Bond, G.R., Drake, R.A. & Solomon, P. (2008). *Principles and practice of psychiatric rehabilitation: An empirical approach*. New York: The Guilford Press.
- Delespaul, Ph. en de Consensus Groep EPA (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, juni 2013
- Poos M.J.J.C. et al. (2014). Ziektebelasting in DALY's: Wat is de ziektebelasting in Nederland? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM
- Projectgroep Plan van Aanpak EPA (2014). *Over de brug. Plan van aanpak voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen*. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos.
- Saha, S., Chant, D. & McGrath, J. (2007). A systematic review of mortality in schizophrenia: is the differential mortality gap worsening over time? *Archives of General Psychiatry*, 64, 1123-31.
- Wittenberg, Y. et al (2012). *Bijzondere mantelzorg; ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*.
- Zorgverzekeraars Nederland (2014), *Rapportage EPA vignettenstudie*, te vinden op <http://www.wmo-wijzer.nl/wp-content/uploads/Rapportage-EPA-vignettenstudie.pdf>

→ 3. ervaringen

Met de nieuwe Wmo is wellicht een nieuwe doelgroep bij uw gemeente in beeld gekomen: die van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen. Waarin verschilt die groep van andere burgers? Over welke aantallen hebben we het? En waaraan heeft deze groep concreet behoefte? Met feiten, een visie en een ervaringsverhaal kan Ypsilon u helpen een antwoord te vinden op allerlei vragen. Ypsilon is een van de grootste consumentenorganisaties in de GGZ en stelt 30 jaar expertise graag aan u ter beschikking. Dit document beschrijft *de ervaringen*.

Werken is de beste therapie

Toen ik opgenomen was in een psychiatrisch ziekenhuis, werkte ik in de arbeidsvoorziening daar, een grafisch bedrijfje voor eenvoudig druk- en kopieerwerk. Ik leerde accepteren dat dit werk, al was het beneden mijn niveau, dé manier was om verder te komen. En ging met steeds meer plezier naar mijn werk.

Vanaf het moment dat ik ging werken, ben ik aan een nieuw leven begonnen. Door te werken ga je je normaler gedragen, dat vraagt de omgeving van je.

Sinds een paar jaar werk ik als vrijwilliger bij een dag-activiteitencentrum als receptionist voor 20 uur in de week. Ik volgde daar een opleiding voor en slaagde met hoge cijfers.

Ik zit achter de balie, doe administratief werk, zoals urenregistratie, schema's maken, post verzorgen, dat soort dingen. En heel belangrijk: de telefoon. Een duizendpoot ben ik, die alles in de gaten houdt, want iedereen komt langs de balie. Vaak maken mensen even een praatje of het is:

'Jonathan, alles goed?' of: 'Bedankt hé, tot morgen.' Dat vind ik leuk, mensen zijn vriendelijk omdat ik ook vriendelijk ben. Zonder mijn werkbegeleider/jobcoach was ik nooit zover gekomen. Zij stimuleert mij zo veel mogelijk zelf te doen, ik ben zelfstandiger geworden, durf meer. Ik heb haar hard, maar steeds minder vaak nodig.

Af en toe stress hoort bij werken, daar heeft iedereen last van. Ik maakte vroeger bij stress meteen de koppeling met psychose. Als je goede medicatie hebt, word je niet zo maar psychotisch van een beetje stress. Stress is gekoppeld aan angst, dat maakt passief. Thuis kan ik net zo goed stress hebben. Hier zijn mensen om me heen en voel ik me nuttig. Door stress op mijn werk te leren hanteren, leer ik ook de angst hanteren.

Door de vaste werktijden is mijn leven gestructureerd. Ik moet op tijd zijn, goed eten en slapen. Ik scheer me elke dag. In boodschappen doen, koken en schoonmaken zit meer regelmaat. Vroeger zat ik de hele dag te malen. Door te werken ben ik stabiel geworden.

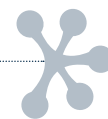
Zelfstandig wonen met ondersteuning

In de Stavorenstraat in Lelystad wonen mensen met schizofrenie in een huis met een tuintje. Mijn zoon Marcel woont er nu drie jaar. 'Mijn leven is hier beter!', zegt hij. Ik hoor het de behandelaar in Amsterdam nog zeggen: 'Ik zou uw zoon niet aanraden om te verhuizen. Het gaat nu goed, je weet niet welke impact de verhuizing op hem heeft.' Marcel heeft het de afgelopen tien jaar niet gemakkelijk gehad. Na psychoses, opnames en dakloosheid kiest hij nu voor een leven met meer kwaliteit. Op een plek waar hij zich veilig voelt. 'Ik heb geen spijt, zegt Marcel. 'Ik heb mijn eigen huis, zelf ingericht.'



Ypsilon is de vereniging van familieleden van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose. Ypsilon steunt, adviseert en vertegenwoordigt 6000 mantelzorgers en behartigt de belangen van familie én patient.

www.ypsilon.org



Zijn woning ligt dichtbij 'de Inloop'. Hij gaat daar regelmatig koffiedrinken en een praatje maken. 'In het begin ging ik er ook eten. Maar ik vind het leuker om zelf te koken. En als ik in de keuken sta, zwaait regelmatig een langslopende buur naar mij.'

Door gemeente, woningcorporatie en zorgverlener is de Stavorenstraat omgebouwd tot een woonvoorziening voor mensen met een psychotische aandoening. Dertig laagbouw-woningen met tuin, een binnenplaats met zitjes en een 'Inloop' waar bewoners samen kunnen eten of koffiedrinken. Daar is ook het kantoor van de zorgverlener en een slaapkamer voor de nachtdienst.

In de Stavorenstraat wonen mensen met schizofrenie van 30 jaar of ouder, die zelfstandig willen wonen, maar daar hulp bij nodig hebben. Zij zijn niet verslaafd, medicatietrouw en hebben familie die ze steunt. Elke bewoner heeft zijn eigen zorgverlener.

In de Stavorenstraat woon je voor onbepaalde tijd. De ondersteuning gaat uit van de mogelijkheden van de bewoner. Samenwerking tussen bewoner, familie en de zorgverlener is het uitgangspunt.

De burens: van weerstand naar openheid

Buurman Willem O. woont vlak achter de straat en startte een protest-handtekeningenactie.

'Er lag ineens een folder in de bus', vertelt hij. 'Je weet niet wat je overkomt. Later is via een bijeenkomst in het buurthuis meer uitleg over de ziekte gegeven en om begrip gevraagd. Maar daar werd de bezorgdheid van de gezinnen alleen maar groter.'

O. bezoekt soortgelijke projecten in Almere, Hilversum en Breda. Praatte met burens daar en hoorde dat het samenleven met mensen die aan schizofrenie lijden heel goed bevalt. Er waren vooral positieve geluiden.

Samen met wethouder, woningcorporatie en zorgverlener zitten een aantal burens in een klankbordgroep die drie keer per jaar samenkomt. De aanvankelijke weerstand is volledig weg. De buurt is blij met de bewoners van de Stavorenstraat. Maar de communicatie met de buurt over het project had veel beter gemoeten.

Ypsilon heeft veel kennis en ervaringsdeskundige familieleden in huis. Het zou goed zijn om Ypsilon eerder bij de plannen te betrekken.

Training voor mantelzorgers

In de twintig jaar dat mijn dochter Hanna worstelt met haar psychotische stoornis hebben wij een grote, ongezonde afhankelijkheid opgebouwd. Ik raakte uitgeput en had zelf hulp nodig. Hanna bleef afhankelijk en passief. Nadat ik de training 'Interactievaardigheden voor familieleden' heb gevolgd is er veel veranderd. Hanna en ik zijn beiden beter gaan functioneren. Ik ben minder uitgeput, houd het langer vol. Hanna krijgt meer zelfvertrouwen en toont meer initiatief.

Ik leerde te zeggen wat gezegd moet worden, te luisteren en te zwijgen als dat beter is. Ik leerde Hanna ruimte te geven om zichzelf te ontplooien, op haar manier en in haar tempo. Daarvoor moet ik mijn angst overwinnen. Geen bezorgde, beschermende houding aannemen. Niet adviseren, niet helpen, tenzij dringend nodig.

Mijn dochter belt op: 'Ik kom vanmiddag langs, of morgenochtend of overmorgen.' Als ik niet oppas heb ik drie dagen huisarrest. 'Vandaag ben je welkom, morgen kan ik niet.' Concreet en duidelijk zijn geeft mij rust. Hanna leert plannen. Hanna besteedt moeilijke dingen aan mij uit. En dat lukte altijd wel want ik heb de neiging haar en mijzelf te behoeden voor teleurstellingen. Het ontnemt Hanna de mogelijkheid om op haar eigen gevoel af te gaan en van haar ervaringen te leren.

Mijn verwarmingsketel lekt! In plaats van de monteur te bellen, leg ik haar uit dat ze de woningbouwvereniging kan bellen. En het lukt!

Ik leer nu alleen een klus over te nemen als Hanna er nadrukkelijk om vraagt en zij het echt niet zelf kan oplossen. Mijn dochter en ik zijn er allebei beter van geworden. Ik heb veel geleerd. Doordat ik getraind ben en anders met haar en de situaties omga, kan zij haar problemen beter hanteren.