

Goedgekeurd	December 2023
Auteurs	Nynke Boonstra, Anne Kok, Liesbeth de Lange, Mirjam Rutgers, Pieter Bas Kantebeen, Fred Marquenie, Yvonne de Jong, Sharon Voortman

Inleiding

Het Netwerk Vroege Psychose (NVP) is een netwerk van professionals, onderzoekers, cliënt- en familievertegenwoordigers, ervaringsdeskundigen en anderen die betrokken zijn bij de zorg, ondersteuning en sociale inclusie van mensen met een vroege psychose¹. Het NVP heeft als missie dat alle jongeren met vroege psychose, ongeacht hun achtergrond en herkomst, recht hebben op een hoopvolle toekomst, (betaald) werk, scholing, zingevende activiteiten, een veilige woonomgeving en deelname aan de maatschappij. Belemmeringen dienen voorkomen of beperkt te worden, waardoor de mentale gezondheid en sociale inclusie van jongeren met een vroege psychose in Nederland bevorderd kan worden. In haar visie stelt het NVP dat in veel gevallen voorkomen kan worden dat jongeren met een vroege psychose ernstige psychische problemen ontwikkelen. Dit betekent vroegtijdige, specialistische en intensieve behandeling, zowel bij Ultra High Risk jongeren als bij jongeren die al een psychose ontwikkeld hebben om bij te dragen aan maximaal herstel van symptomen, functioneren en persoonlijke ontwikkeling. Het NVP richt zich op deze tweede groep, de jongere die een psychose krijgt en stelt dat iedere jongere die hiermee geconfronteerd wordt in Nederland *state of the art* vroege psychose zorg dient te kunnen ontvangen. Het NVP stelt tevens dat jonge mensen met een psychose dezelfde kansen behoren te krijgen in de samenleving als hun leeftijdsgenoten. Om ongelijke behandeling te voorkomen is het uitdragen van een positieve en hoopvolle visie op psychose en herstel van groot belang. Ook meent het NVP dat samenwerking met naasten, relevante partners in de samenleving (het formele netwerk zoals wijkteam, politie, woningbouw, scholen, werkgevers, enz.) en anderen die betrokken zijn bij de jongeren met een psychose (het informele netwerk), een structureel element van de vroege psychosozorg in Nederland dient te zijn. Tenslotte wil het NVP dat professionals en andere stakeholders elkaar weten te vinden. Door uitwisseling van kennis en ervaring kan optimaal volgens de meest recente interventies, standaarden en handboeken worden gewerkt. De kwaliteit van de vroege psychose zorg is in het hele veld hoog en wordt steeds verbeterd.

Het Phrenos meerjarenbeleidsplan en het NVP

In het meerjarenbeleidsplan van Phrenos wordt gesproken van verschillende thema's, te weten: herstelondersteuning & ervaringsdeskundigheid, participatie & rehabilitatie, domeinoverstijgende samenwerking, goede zorg, zorggerelateerde preventie en mensenrechten en destigmatisering. Het NVP is geplaatst onder 'goede zorg'. Daarbij denken we aan integrale, domeinoverstijgende zorg in samenwerking met het betrokken informele netwerk. Goede zorg is toegankelijk, sluit aan op individuele zorgbehoeften en ondersteunt het herstel. Het NVP heeft echter ook aanknopingspunten met alle andere thema's van Phrenos. Om een voorbeeld te noemen: er wordt expliciet aandacht besteed aan destigmatisering met de Psychose Awareness Day. Het NVP heeft bovenstaande missie en visie in haar meerjarenplan 2019-2025 vertaald in drie doelstellingen, te weten: 1) Gelijke kansen, 2) Goede zorg en herstelondersteuning en 3) Kennis vergaren, delen en verspreiden. Deze hoofddoelen blijven voor de periode van 2024 gelijk. In de periode 2019 – 2023 zijn diverse doelstellingen uit dit meerjarenplan gerealiseerd. Daarnaast zijn er doelstellingen die over een langere termijn gerealiseerd zullen worden. De meeste urgentie voor 2024 zal liggen op drie onderwerpen: destigmatisering, de toekomst van goede VIP zorg en het bevorderen van het netwerk van het NVP. Het NVP zal hier met behulp van een aantal activiteiten in 2024 mee aan de slag gaan. De onderdelen waar in 2024 aandacht aan zal worden besteed zijn vetgedrukt gemaakt. Andere doelen zijn reeds behaald of worden op de langere termijn opgepakt. Er wordt gefocust op het behalen van een beperkter aantal doelen ten opzichte van eerdere jaren, met het oog op de haalbaarheid en kwaliteit van de resultaten.

¹ Met een 'vroege psychose' wordt ook de periode voorafgaand aan de eerste psychotische symptomen bedoeld, waarin al vaak allerlei symptomen en problemen zijn. Concreet gaat het daarbij om de eerste drie tot vijf jaar van een psychotische aandoening.

Doelstellingen

Gelijke kansen, goede zorg en het verspreiden en delen van kennis.

EERSTE HOOFDDOEL: GELIJKE KANSEN “IEDERE JONGERE DOET MEE, ONGEACHT DIENS KWETSBAARHEID”

In het VN-verdrag handicap dat op 14 juli 2016 in Nederland in werking trad, is beschreven dat de rechten van mensen met een beperking bevorderd, beschermd en gewaarborgd dienen te worden. Centrale begrippen in het verdrag zijn inclusie, persoonlijke autonomie en volledige participatie. In het verdrag is aangegeven wat de overheid moet doen om ervoor te zorgen dat de positie van mensen met een beperking verbetert. Het NVP onderschrijft dit streven en wil gelijke kansen op diverse manieren stimuleren en bevorderen. Het NVP richt zich binnen het hoofddoel ‘gelijke kansen’ op twee thema’s: Participatie en Inclusie + Normalisering. Per thema wordt hieronder een lijst van subdoelen/aandachtspunten beschreven.

Mensen met een vroege psychose willen net als hun leeftijdgenoten deel uitmaken van de samenleving. Meedoen, gelijkwaardigheid en participatie hebben een positieve invloed op sociaal economische positie, gezondheid en (persoonlijk) welzijn en dragen bij aan een verhoogde kwaliteit van leven en een goed gevoel over zichzelf en dat leven.

In 2024 wil het NVP aan de volgende onderdelen werken:

1. PARTICIPATIE EN INCLUSIE

- IPS en begeleid leren krijgen aandacht tijdens bijeenkomsten en op de website van het NVP. IPS voor begeleiding bij opleidingswensen wordt verder doorontwikkeld (IPS-O). Vanaf begin 2022 loopt hiervoor een door ZonMw gefinancierd project. Dit project wordt in januari 2024 afgerond.
- Er wordt een aanvraag geschreven voor onderzoek naar best practices en innovatieve mogelijkheden vroege psychosebehandeling in Nederland**
- De beslistool Psychose (zorgstandaard.beslistool.nl) wordt tijdens bijeenkomsten en op de website bij VIP-teams bekend gemaakt. *Opmerking: Hier is reeds aandacht aan besteed in voorgaande jaren en zal in 2024 niet opnieuw aanvullend aandacht voor zijn.*
- Het domein wonen krijgt gericht aandacht bij bijeenkomsten en op de website van het NVP. Bijvoorbeeld in een contactpersonenoverleg of d.m.v. een afstudeerproject**

2. NORMALISERING

Normaliseren houdt de boodschap in dat psychopathologie geen identiteit is maar een kwetsbaarheid die gedurende bepaalde periodes in het leven problemen kan geven. De (opgeheven) stichting Samen Sterk zonder Stigma stelt: "Organiseer campagnes lokaal, zorg dat patiënten en familie een leidende rol hebben, richt je op specifieke groepen, zorg voor een lange adem, bevorder sociale inclusie door toegang tot werk en opleiding te bevorderen. En vooral: baseer antistigma-campagnes niet zozeer op kennis over, maar veeleer op ervaring van degenen die door stigma worden geraakt.

Dit onderdeel van het doel 'gelijke kansen' is gericht op: beeldvorming en destigmatisering, zelfstigma en openheid.

a. Beeldvorming en destigmatisering

- Er wordt een hoopvolle visie met betrekking tot psychose en herstel uitgedragen naar het algemeen publiek door middel van de landelijke Psychose Awareness Day op 24 mei 2024**
- Misverstanden en vooroordelen over psychose worden voor een meer realistische beeldvorming recht gezet met behulp van voorlichting, contact en verhalen (bijv. via filmpjes en/of audiofragmenten op de NVP website en andere gremia) over eigen ervaringen van professionals, naasten en cliënten.** Dit een doorlopend actiepunt voor het NVP, waar in voorgaande jaren aandacht voor is geweest, maar wat in 2024 blijvend op de agenda zal blijven.
- VIP-teams worden gestimuleerd om (lokale) culturele activiteiten te ontwikkelen voor het algemeen publiek om psychose in de stad of buurt bespreekbaar te maken
- Opleidingen voor psychiaters, psychologen en verpleegkundigen worden actief benaderd om kennis over herstelmogelijkheden na/bij een psychose te bevorderen.**
- Er worden door stagiaires informatieve schoolactiviteiten ontwikkeld op middelbare scholen, beroepsopleidingen en/of universiteiten om psychose bespreekbaar te maken. In 2022 zullen n.a.v. de resultaten concrete activiteiten/acties ontwikkeld worden voor middelbare scholen, beroepsopleidingen en/of universiteiten
- Er wordt aandacht gegeven aan psycho-educatie, zowel aan mensen met een Vroege Psychose als hun naasten. In najaar 2021 is bij ZonMw een subsidieaanvraag ingediend en gehonoreerd voor de ontwikkeling van een nieuwe psycho-educatie module op dit gebied. Het project is in 2022 van start gegaan en zal doorlopen in 2023 en 2024.**
- Het NVP zoekt samenwerking met andere organisaties die met destigmatisering bezig zijn, zoals het thema Destigmatisering binnen Phrenos, Stichting Disability Studies en Diversion.

b. Zelfstigma

- De HOP training (HONEST, OPEN & PROUD) en/of andere interventies die het zelfstigma bij personen met een psychische aandoening verminderen, worden bekend gemaakt bij VIP-teams
- NECT (Narrative Enhancement and Cognitive Therapy wordt geïmplementeerd binnen organisaties. Mogelijkheden voor (verdere) implementatie worden onderzocht.
- Op de website van het NVP wordt op de pagina *Normalisering* aandacht aan zelfstigma gegeven. Dit wordt gedaan met bijvoorbeeld de (gast)blogs.

c. Openheid

- De brochure en beslistool CORAL 2.0 (Conceal or Reveal) wordt op de website en tijdens bijeenkomsten meer bekend gemaakt. Dit is een blijvend punt op de agenda van het NVP.
- Meer aandacht geven aan het thema openheid rondom seksualiteit. Onderzoeken of hierin een beslistool ontwikkeld kan worden, eventueel i.s.m. José de Jager. Dit is een blijvend punt op de agenda van het NVP.
- Het NVP is actief op social media: linkedin, website (blogs, discussieforum), enz.

TWEEDE HOOFDDOEL: GOEDE ZORG EN HERSTELONDERSTEUNING
"IEDEREEN KRIJGT STATE OF THE ART BEHANDELING, WAAR MEN ZICH OOK BEVINDT"

Ieder mens in Nederland heeft recht op *state of the art* behandeling en herstelondersteuning, ongeacht waar men woont. Juist bij adolescenten, die nog in de opbouw van hun leven zijn, kan stagnatie in de ontwikkeling grote gevolgen hebben.

Vroegtijdige, specialistische en intensieve behandeling draagt bij aan maximaal herstel van symptomen, maatschappelijk functioneren en persoonlijke ontwikkeling en kan langdurige lijdensdruk voorkomen. Brede samenwerking met het (in-) formeel netwerk van de cliënt is hierbij van groot belang.

In het land zijn diverse tendensen op het gebied van zorg voor jonge mensen zichtbaar, variërend van specialistische vroege psychose teams, transdiagnostische leeftijdsteams, teams die comorbiditeit integraal mee behandelen of brede FACT-teams waarin Vroege Psychose-zorg wordt aangeboden. Het NVP stelt zich in 2024 de vraag hoe de zorg het best en meest effectief ingezet kan worden, opdat state-of-the-art zorg optimaal kan plaats vinden en voorkomen kan worden dat de lijdensdruk van jongeren met een vroege psychose langdurig wordt. Daarom heeft het NVP ook in 2024 *de toekomst van VIP* als belangrijkste speerpunt voor haar activiteiten gekozen. Symptomatisch herstel en organisatie van zorg zijn geen aandachtsgebieden voor het NVP in 2024. Maatschappelijk en persoonlijk herstel zijn blijvende aandachtspunten.

In 2024 streeft het NVP de volgende doelen na:

1. DE TOEKOMST VAN VIP

- Aan de hand van de uitkomsten van recent onderzoek, waaronder een internationale meta-analyse naar VIP, zal een Nederlandstalig artikel geschreven worden, waarin aan de hand van de uitkomsten heldere conclusies en aanbevelingen voor de toekomst van VIP geformuleerd worden. De publicatie wordt in 2024/2025 verwacht.
- Teams en organisaties zullen met concrete producten zoals infographics ondersteund worden bij het vormgeven van hun beleid. Hier is in 2023 reeds aandacht voor geweest.
- Toekomst van VIP, integratie/opgaan in FACT/FACT jeugd, Hoe VIP neerzetten en waarom apart?

2. SYMPTOMATISCH HERSTEL

In 2024 zal geen extra aandacht besteed worden aan deze subdoelen.

- Somatische zorg en gezonde levensstijl krijgen meer aandacht tijdens bijeenkomsten en op de website
- Er is aandacht voor integrale behandeling van psychose en comorbide aandoeningen of problemen
- Er wordt onderzocht of aansluiting bij het GROUP-onderzoek mogelijk is om te onderzoeken wat de behoefte van jongeren met een Vroege Psychose is

- Op cognitieve vaardigheden gerichte therapieën (zoals Cognitive Remediation Therapy en Mindset) worden tijdens bijeenkomsten en op de website onder de aandacht gebracht
- Meer aandacht tijdens bijeenkomsten en op de website voor juiste dosering van medicatie volgens de richtlijn, incl. een optimale balans tussen werking en bijwerking en het HAMLETT-onderzoek dat hierover gaat

3. MAATSCHAPPELIJK HERSTEL

- Er wordt door studenten een (inter-)nationale (literatuur) inventarisatie gedaan om te onderzoeken welke tools en hulpmiddelen en zijn voor jongeren met een Vroege Psychose en hulpverleners om welbevinden en tevredenheid op het gebied van intieme relaties en seksualiteit te bevorderen bij jongeren met een Vroege Psychose.**
- Er is aandacht voor het thema seksualiteit in bijeenkomsten en op de website. (Opmerking: Hier is in 2023 aandacht aan besteed en zal niet opnieuw terugkomen in 2024)
- Er is aandacht voor het belang van de opbouw van sociale netwerken in bijeenkomsten en op de website. (Opmerking: Hier is in 2023 aandacht aan besteed en zal niet opnieuw terugkomen in 2024).
- Er is aandacht voor de meerwaarde van resourcegroepen (RACT)
- Er wordt aandacht besteed aan het belang van triadisch werken. Hierin zal samengewerkt worden met verenigingen voor patiënten en naasten om verbinding te kunnen leggen tussen patiënten, naasten en professionals**

4. PERSOONLIJK HERSTEL

- De thema's 'zingeving' en 'spiritualiteit' worden tijdens bijeenkomsten en op de website geagendeerd. (Opmerking: Hier is in 2023 aandacht aan besteed en zal niet opnieuw terugkomen in 2024).
- Het cultuursensitief addendum bij de richtlijn schizofrenie wordt op de website onder de aandacht gebracht.
- Er is aandacht voor het belang van persoonlijk herstel en inzet van ervaringsdeskundigheid**
- Er wordt aandacht gegeven aan het belang van identiteitsontwikkeling, passend bij de levensfase en de levensopbouw van de adolescent.

5. ORGANISATIE VAN DE ZORG

- Er is meer aandacht voor inzet van ervaringsdeskundigen bij Vroege Psychose tijdens bijeenkomsten en op de website
- Er is meer bekend over goede verslavingszorg bij Vroege Psychose

6. PSYCHOLOGISCHE BEHANDELING

- Psychologische behandeling en diagnostiek, meer aandacht besteden aan CGT-p en EMDR bij psychose, middels artikelen, casuïstiek en lezingen Zie punt *(onder gelijke kansen, daar gaat het al over behandeling)*.

DERDE HOOFDDOEL: KENNIS VERGAREN, DELEN EN VERSPREIDEN

Het NVP is een kennisnetwerk dat primair gericht is op kennis over Vroege Psychose ontwikkelen, vinden, uitwisselen en verspreiden. Het vergaren, delen en verspreiden van kennis wordt gedaan met de activiteiten: netwerkvorming en ontmoeten, kennis verzamelen en uitwisselen.

Een kennisnetwerk wordt als succesvol beschouwd als er voldoende kennis wordt gedeeld en de leden een meerwaarde ervaren van het netwerk. Deze twee componenten worden gezien als de dimensies van succes, dat wil zeggen dat ze onderling gerelateerd zijn: hoe meer kennis wordt gedeeld, hoe meer waarde men ervaart en hoe meer waarde wordt ervaren, hoe meer kennis men deelt.

Het NVP wil zich in 2024 richten op de volgende activiteiten:

1. NETWERK-VORMEN EN BORGEN

- Leden worden persoonlijk gevraagd inhoud voor bijeenkomsten aan te leveren (presentaties, workshops, etc. Dit is een blijvend aandachtspunt voor het NVP: om het netwerkkarakter te blijven behouden.**
- Optimaliseren en borgen netwerkkarakter NVP (bijvoorbeeld door het benaderen van contactpersonen in regio's)**

2. ONTMOETEN, KENNIS VERZAMELEN EN UITWISSELEN

- Er wordt onderzocht of het organiseren van bijeenkomsten met alternatieve (online) werkvormen zoals lunchwebinars haalbaar is.**
- Er wordt een-netwerkconferentie en 2 contactpersonen overleggen georganiseerd die worden bezocht door 25% van de leden**
- Het discussieplatform op de website wordt nieuw leven ingeblazen
- Nieuwe wetenschappelijke kennis wordt met behulp van signaleringen met leden en niet-leden gedeeld