

TOPGGZ

De toegevoegde waarde



Experts in complexe zorg!

POSITION PAPER TOPGGz



Inleiding

Deze notitie beschrijft wat TOPGGz-afdelingen (afdelingen die conform 14 criteria aantoonbaar hoogspecialistische geestelijke gezondheidszorg bieden) in de praktijk betekenen voor de individuele patiënt en diens naaste, de ontwikkeling van het vakgebied van de geestelijke gezondheidszorg (ggz) en voor de maatschappij als geheel. De functies van deze afdelingen worden belicht evenals het continue proces van kwaliteitsverbetering en het in kaart brengen van resultaten en effecten. We schetsen de bekostigingsproblematiek van dit type zorg en doen een dringende oproep een passende oplossing hiervoor te vinden, zodat deze motor van innovatie de ggz vooruit kan blijven helpen!

Voorbeeld van twee TOPGGz-afdelingen:

Centrum voor ouderen en neuropsychiatrie, onderdeel van GGZ inGeest behandelt zowel patiënten met complexe stemmingsstoornissen (depressie en bipolair) die ook forse cognitieve of somatische problemen hebben als patiënten met ernstige neuropsychiatrische aandoeningen.

Stichting Centrum '45, onderdeel van Arq Psychotrauma Expert Groep

behandelt patiënten met complexe psychotraumaklachten, meestal in combinatie met depressieve klachten, angstklachten, slaapproblemen, moeite om te gaan met boosheid, relatieproblemen, verslavingsverschijnselen of lichamelijke klachten.

Geestelijke gezondheidszorg; het gaat primair om de inhoud

Psychische gezondheidsproblemen hebben niet alleen een grote invloed op het leven en welzijn van de mensen die er door worden geraakt, maar de impact op hun sociale omgeving, productiviteit en de maatschappij is ook zeer groot. Psychische gezondheidsproblemen zijn tevens een zeer belangrijke oorzaak van ziektebelasting in Nederland.

Enkele voorbeelden:

- In de leeftijdscategorie 15-65 jaar zijn angst- en stemmingsstoornissen na hart- en vaatziekten de twee belangrijkste oorzaken van gezondheidsverlies;
- Suïcide en anorexia nervosa zijn de belangrijkste doodsoorzaken bij jonge mensen;
- Schizofrenie is een aandoening die op jonge leeftijd start en ontzettend veel invloed heeft op het hele leven;
- Verslaving levert enorme persoonlijke en maatschappelijke schade op;
- De combinatie van (ernstige) lichamelijke en psychische stoornissen levert veel verlies aan kwaliteit van leven en onzekerheid op voor patiënten en brengt maatschappelijk hoge kosten met zich mee;
- Er is regelmatig maatschappelijke onrust over onrust en overlast als gevolg van verwarde personen die middels acute psychiatrie beter, sneller en respectvol geholpen kunnen worden.

Documentaire over jonge patiënte met zeer ernstige **anorexia nervosa**

https://www.2doc.nl/speel~POMS_BNN_603552_0~emma-wil-leven-3doc-emma-wil-leven~.html

Documentaire over **Altrecht Eikenboom Psychosomatiek**

https://www.npostart.nl/brandpunt/18-10-2018/KN_1702409

Tijdige, effectieve en doelmatige behandelingen van deze aandoeningen zijn dan ook zeer belangrijk, om de gezondheid, het welzijn en de welvaart in Nederland te vergroten.

De ggz biedt daartoe behandelingen op verschillende niveaus van complexiteit.

TOPGGz-afdelingen hebben een specifieke rol en toegevoegde waarde, zoals in deze notitie wordt beschreven.

TOPGGz; voorhoede binnen de ggz

TOPGGz-afdelingen zijn te beschouwen als de voorhoede-afdelingen binnen de geestelijke gezondheidszorg. Ze staan garant voor hoogspecialistische patiëntenzorg in combinatie met innovatie, wetenschappelijk onderzoek en kennisoverdracht. De afdelingen voldoen aantoonbaar aan 14 strenge criteria waarop ze elke vier jaar opnieuw op zorgvuldige wijze getoetst worden. Ook wordt er op toegezien dat zij tussentijds hieraan blijven voldoen. TOPGGz bestaat sinds 2007 en inmiddels zijn voor alle leeftijdsgroepen en de meeste psychische aandoeningen TOPGGz-afdelingen beschikbaar¹.

¹ Voor een actueel overzicht zie www.topggz.nl

TOPGGz: de betekenis voor de individuele patiënt en mantelzorger(s)

De TOPGGz-afdelingen zijn bovenregionale expertisecentra die zich richten op de patiënten die vanwege (zeer) ernstige, complexe, en soms zeldzame aandoeningen onvoldoende baat hebben bij reguliere specialistische ggz. Deze afdelingen zijn de aangewezen behandelplek voor deze zeer kwetsbare patiënten en hun naasten (zoals mantelzorgers), die vaak ten einde raad zijn. Hun klachten zijn vaak ernstig, chronisch en ontwrichtend en hebben grote impact op de patiënt zelf en diens omgeving en vragen ook veel van de maatschappij. Ook uit onderzoek van het SCP (2018) blijkt dat juist mantelzorgers van patiënten met dementie, psychose en andere ernstige geestelijke aandoeningen meer behoefte hebben aan passende kennis, reflectie op en ondersteuning bij hun handelen en behoefte aan goede raad dan mantelzorgers van mensen met somatische problemen. Zij kunnen bij deze expertisecentra onder andere terecht voor:

- **Second Opinion:**

Als iemand niet beter is geworden van een behandeling volgens de richtlijn of is een behandeling 'vastgelopen' dan kan een second opinion uitwijzen of de diagnose en de ingezette behandeling juist was. Er wordt samen met de patiënt naar een mogelijkheid gezocht om de behandeling weer 'vlot te trekken' en zo krijgt de patiënt weer een perspectief op verbetering. Door een second opinion in te zetten, voorkom je dat de patiënt altijd verwezen moet worden naar een

Vrouw (45), Armenië: Bij **Equator Foundation, onderdeel van Arq** heb ik mijn verleden onder ogen weten te komen, nu kijk ik terug met verdriet maar zonder angst, ik had niet gedacht dat ik dat ooit zou kunnen.

TOPGGz-afdeling; zij kunnen zo in zorg blijven bij hun eigen behandelaar in hun eigen regio. Wachtlijsten kunnen hiermee voorkomen of verkort worden. Vaak worden second opinions opgevolgd met het (op afstand) coachen van de behandelaar in het opvolgen van het nieuwe behandeladvies. De second opinions worden altijd uitgevoerd door de behandelexperts (boegbeelden) van de TOPGGz-afdelingen.

- Voor **innovatieve diagnostiek en -behandelingen:**

Door het inzetten van hoogspecialistische diagnostiek, zoals genetisch-, neurologisch-, somatisch-, psychologisch en/of psychiatrisch onderzoek, kan gericht gezocht worden naar de juiste diagnose c.q. typering van de problematiek en de daarvoor meest effectieve- of kansrijke behandeling. Vaak hebben patiënten al (uitgebreide) reguliere behandelingen gehad en daar onvoldoende op gereageerd. Een innovatief behandel aanbod kan dan soms uitkomst bieden.

Transcraniële magnetische stimulatie is een veelbelovende additionele behandelinterventie voor ernstige en chronische verslaving en wordt aangeboden en onderzocht op effectiviteit door **Jellinek Obrechtstraat, onderdeel van Arkin**

Bij Eva is twee jaar geleden een borderline persoonlijkheidsstoornis vastgesteld. Haar leven was al jaren één grote puinhoop. Het leek alsof ze in alles was mislukt: geen baan, geen man en ze loopt hopeloos achter met haar rekeningen. Ze liep al jaren te knokken om zichzelf recht te houden. Geregeld ging ze helemaal onderuit. Eva heeft in haar leven drie serieuze zelfmoordpogingen ondernomen. Jarenlang hielpen drugs en alcohol haar om overeind te blijven. Haar armen staan nog vol littekens van het krassen. Het aantal hulpverleners is niet meer op de vingers van één hand te tellen. Bij **de Viersprong** ging ze aan slag met **MBT**. In eerste instantie had zij persoonlijke gesprekken. Later volgde ze een deeltijdbehandeling. Tijdens de behandeling heeft Eva geleerd minder snel door haar emoties overspoeld te raken. Ze kan de gevoelens, gedachten en bedoelingen van anderen nu beter begrijpen. Ze zit veel beter in haar vel en ook haar kinderen vinden het veel fijner thuis met een stabielere moeder.

Expertisecentrum Depressie, onderdeel van Pro Persona:

Een second opinion betekent een afspraak voor patiënt met twee experts, de psychiater en de psycholoog. Van te voren wordt gevraagd enkele vragenlijsten in te vullen. De second opinion wordt afgesloten met een advies wat dezelfde dag nog met de patiënt besproken wordt en ook schriftelijk wordt teruggekoppeld aan patiënt en verwijzer.

TOPGGz biedt patiënten en hun naasten zo weer een perspectief op herstel².

² Stel J van der. Focus op persoonlijk herstel. Den Haag: Boom| Lemma; 2012.

TOPGGz: effectief binnen de zorgketen

De TOPGGz-afdelingen bieden aan behandelaren/ verwijzers 'consultatie en advies' aan zodat zij kennis kunnen nemen van nieuwe inzichten op het gebied van diagnostiek en behandeling om zo hun patiënten met ernstige en complexe problemen beter te behandelen. Patiënten kunnen hiermee zoveel mogelijk dicht bij huis, bij hun eigen behandelaar toch profiteren van de inzichten en adviezen van TOPGGz-afdelingen zonder daar direct naar verwezen te worden.

TOPGGz afdelingen vervullen niet alleen een 'last resortfunctie', maar richten zich ook op de ontwikkeling en implementatie

Hulpverleners (van ggz-instellingen, huisartsen, jeugdartsen, wijkteam-medewerkers) kunnen bij **de Bascule** terecht voor overleg en advies over kinderen, jongeren of gezinnen die zij behandelen of begeleiden. Ook scholen kunnen hier terecht met vragen over hoe om te gaan met kinderen die ernstige psychische problemen hebben.

De Bascule heeft een TOPGGz erkenning voor drie specialisaties:

- **Dwang, Angst en Tics,**
- **Trauma en gezin**
- **complexe gedragsstoornissen en forensische kinder- en jeugdpsychiatrie.**

<https://www.proud2bme.nl/>: een website ontwikkeld door **Rivierduinen Ursula Eetstoornissen** met als doel eetstoornissen te voorkomen.

TOPGGz-afdelingen moeten aantonen dat ze zich daadwerkelijk richten op patiënten met een hoogspecialistische zorgvraag. Hiervoor zijn specifieke triage-instrumenten (o.a. Decision Tools³) ontwikkeld om patiënten met ernstige en complexe aandoeningen vroegtijdig te identificeren, om zo de zorgtoewijzing naar de meest kansrijke behandelsetting te verbeteren. Dit is van groot belang om een delay in behandeling te voorkomen, maar ook om zo doelmatig mogelijk om te gaan met hoogspecialistische zorg.

Het gaat om 'matched care'; patiënten die geen hoogspecialistische zorgvraag hebben, hoeven geen beroep te doen op TOPGGz-afdelingen. Zo wordt expertise optimaal en efficiënt ingezet.

Het **SCOS, onderdeel van Dimence** betreft de verwijzers gedurende de hele behandeling zodanig dat zij ook in staat zijn om de nazorg weer op een goede manier over te nemen. Zij meten ook specifiek de tevredenheid van verwijzers om zo eventuele verbeteringen door te voeren.

Casus: "Onze dochter van 30 jaar vertoonde psychotische verschijnselen, ze was erg in de war en de diverse soorten voorgeschreven anti psychotische medicatie hielpen niet. Ze kon niet meer werken en niet meer zelfstandig functioneren. Ten einde raad zijn we verwezen naar het **Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie, onderdeel van Vincent van Gogh**, waar ze gespecialiseerd zijn in complexe diagnostiek. Uiteindelijk bleek dat onze dochter geen psychose had, maar beperkt intellectueel begaafd is en doordat haar omgeving te veel van haar verwachtte werd ze psychotisch. De medicatie werd afgebouwd en er is ons geleerd om anders met onze dochter om te gaan en om haar op haar juiste niveau in te schatten en niet meer te overvragen. We hebben een beschermde woonomgeving voor haar gevonden en dito werkplek en het gaat nu veel beter met haar."

van **preventie** om juist te voorkómen dat patiënten een (ernstige) psychiatrische aandoening ontwikkelen, een chronisch, invaliderend beloop tegemoet gaan of een terugval krijgen (o.a. trauma's bij zeer jonge kinderen, jongeren die mogelijk een eetstoornis ontwikkelen, of personen met verhoogd risico op een vroege psychose). Ook helpen de afdelingen voorkomen dat patiënten terugvallen in ongewenst gedrag (o.a. binnen de forensische psychiatrie en verslavingszorg). Deze preventieve insteek is voor de patiënt en maatschappelijk zeer relevant. Het voorkomt ernstig psychiatrisch lijden en alle hier mee gepaard gaande ellende voor de patiënt zelf, diens omgeving en de maatschappij.

Soms is het niet mogelijk om vermindering van symptomen te realiseren en zal de zorg zich meer richten op het voorkomen van suicide of het leren accepteren van en omgaan met een aandoening. Dan is de zorg gericht op het creëren van een zo acceptabel mogelijke levenssituatie.

Op de **slaappoli van de FPK, onderdeel van GGZ Drenthe** worden patiënten met chronische insomnie gediagnostiseerd en behandeld. Chronische insomnie heeft een zeer negatieve invloed op het dagelijks functioneren en het beloop van psychiatrische stoornissen. 20% van de forensisch psychiatrische patiënten van GGZ Drenthe lijdt hieraan. De ernst van insomnie lijkt geassocieerd te zijn met een hogere mate van impulsiviteit en agressiviteit. Een goede behandeling kan juist voor deze patiëntengroep

Afdelingen zijn ook actief om wachtlijsten te voorkomen of te beperken. Zij doen dit op verschillende manieren. Dit varieert van een tussentijds overbruggingsaanbod door ervaringsdeskundigen tot en met het oplossen van de oorzaken van wachtlijsten.

³ Decision tools zijn er voor diverse doelgroepen <https://topggz.nl/decision-tools-de-juiste-zorg-op-de-juiste-plaats>

TOPGGz: kennisoverdracht om het vakgebied verder te ontwikkelen

Een van de kerntaken van TOPGGz-afdelingen is het overdragen van kennis naar vakgenoten. Dit gebeurt via diverse kanalen. Zo spelen de afdelingen een essentiële rol binnen de opleiding en nascholing van alle relevante BIG-beroepen, zorgen voor training en opleiding binnen (beroeps)verenigingen, in opleidingsinstituten, presenteren zij op nationale en internationale vooraanstaande congressen en schrijven zij (wetenschappelijke) publicaties en studieboeken. Ook participeren zij in gremia die de Zorgstandaarden ontwikkelen en updaten en zijn zij vaak de trekkers van (landelijke) kenniscentra. Zo zorgen ze ervoor dat de ontwikkelde kennis en expertise een weg vindt naar de praktijk. Vanzelfsprekend is er een korte lijn met het Akwa GGZ.

Medewerkers van TOPGGz-afdelingen zijn altijd in grote getale aanwezig op de twee belangrijkste **congressen in Nederland van het NVvP voor psychiaters en het VGCT voor psychologen** om kennis te verspreiden. Er worden op het NVvP-congres gemiddeld door meer dan 60 TOPGGz-medewerkers lezingen verzorgd, op het VGCT-congres gemiddeld door meer dan 30.

PsyQ Kenniscentrum ADHD bij volwassenen, is nauw verbonden met de **afdeling ADHD bij volwassenen en ouderen van PsyQ in Den Haag, onderdeel van de Parnassia Groep**, waar de patiëntenzorg plaatsvindt. Deze afdeling heeft het TOPGGz-keurmerk dat garant staat voor hoogspecialistische zorg, onderzoek, en innovatie op het gebied van ADHD bij volwassenen en ouderen.

Alle hoogleraren die verbonden zijn aan de TOPGGz-afdeling hebben zich verenigd in het TOP consortium⁴. Dit consortium heeft als doel de uitwisseling van kennis en samenwerking te bevorderen in het kader van 'transdiagnostisch' onderzoek en behandelen waarbij inzichten uit en expertise uit diverse specialisaties en doelgroepen gebundeld worden om uitkomsten te verbeteren. Op dit moment worden er initiatieven ontplooid voor gezamenlijke onderzoeks-aanvragen en samenwerkingsprojecten.

TOPGGz: motor voor innovatie!

TOPGGz-afdelingen hebben, behalve hun rol voor individuele patiënten, derhalve ook een belangrijke functie in de ontwikkeling van het vakgebied. Hiervan profiteert niet alleen de individuele patiënt maar ook de bredere ggz en de samenleving als geheel. Een van de belangrijkste criteria waar de TOPGGz-afdelingen aan

voldoen is het ontwikkelen en aanbieden van innovaties. Uit een inventarisatie bij alle TOPGGz-afdelingen blijkt dat er

Het **iMTA, onderdeel van de Erasmus universiteit** heeft diverse innovaties onderzocht op kosteneffectiviteit, op basis waarvan innovaties zijn aangepast

meer dan 120 innovaties⁵ worden ontwikkeld, onderzocht op effectiviteit en impact en geïmplementeerd. Ook blijkt bij (her)visitaties dat innovaties die niet effectief bleken te zijn, niet meer worden aangeboden of worden verbeterd opdat ze wel effectief zijn.

TOPGGz-afdelingen werken zowel in hun eigen regio als rond doelgroepen samen met elkaar en met alle relevante partijen in netwerken aan onderzoek en innovatie, waaronder UMC's en universiteiten. Dit heeft belangrijke voordelen: een grotere onderzoekspopulatie, meer expertise inbreng bij ontwikkeling van innovaties, consensus over (meet)instrumenten en zo samen uitkomsten verbeteren.

Fivoor, zorglijn forensische ADHD biedt een innovatief multimodulair behandelprogramma voor patiënten met ernstige ADHD, normoverschrijdend gedrag en comorbide stoornissen. Het programma biedt zowel diagnostiek, risicotaxatie als behandeling van (zeer) ontwrichtend gedrag.

TOPGGz: steeds op zoek naar verbetering van resultaten en effecten

TOPGGz-afdelingen brengen op uniforme wijze (www.topggz.nl) in beeld welke zorg zij bieden en wat de resultaten en effecten hiervan zijn voor de patiënt. Hiervoor hebben zij een gezamenlijk format ontwikkeld. Met het ontsluiten van deze relevante (keuze) informatie worden patiënten en hun naasten geholpen de juiste weg te vinden naar de meest passende setting ('can's en cannot's'⁶). Maar ook professionals maken hier gebruik van door te zien waar ze te rade kunnen gaan voor consultatie en advies; alle TOPGGz-afdelingen hebben immers een landelijke functie. Afdelingen moeten bij elke hervisitatie conform de TOPGGz-criteria aantonen hoe zij zich hebben doorontwikkeld en welke resultaten zij boeken. Deze evaluaties zullen de komende tijd verder worden ontwikkeld samen met

TOPGGz-afdelingen worden geregeld geraadpleegd door de **Levensindekliniek** om met patiënten die om euthanasie vragen te onderzoeken of er nog een perspectief is op verbetering; vaak leidt dit toch tot verbetering en is euthanasie niet (meer) aan de orde.

⁴ TOP consortium: Transdiagnostisch Onderzoek in de Psychiatrie, netwerk van >50 hoogleraren in de ggz.

⁵ TOPGGz in maat en getal (maart 2017)

⁶ Oratie prof. dr. Kim Putters 2017: Was getekend

patiënten en andere belanghebbenden, door het doen van onderzoek naar de maatschappelijke opbrengsten en kosteneffectiviteit.

Het **Centrum LVB en Verslaving van Tactus** betreft op uitgebreide schaal patiënten en hun naasten bij het zorgaanbod. Mogelijkheden voor co-trainerschap bij de Minder Drank en Drugsgroep wordt nu onderzocht. Schriftelijke informatie in folders, op website en over behandelingen wordt aangepast aan het LVB niveau en getoetst met patiënten, bijvoorbeeld de Eerste Hulp Bij Opname map.

TOPGGz en patiëntenparticipatie

Patiënten worden actief betrokken bij zowel de behandeling als bij wetenschappelijk onderzoek en innovatie; ook dit is een van de criteria waar afdelingen aan moeten voldoen. Patiënten geven aan dat dat van grote meerwaarde is.

Er worden specifieke methodes ontwikkeld waar patiënten *zelf* kunnen volgen hoe het met hen gaat en hierop anticiperen (empowerment). Deze uitkomsten worden voortdurend gebruikt in cycli om de resultaten te verbeteren. Door het verbeteren van

uitkomsten verminderen niet alleen symptomen, maar worden patiënten veerkrachtiger en sterker om ook eventuele andere problemen aan te pakken en zelfstandiger te functioneren.

Transparantie over opbrengsten van de TOPGGz-afdelingen is nu al uitgebreid beschikbaar, maar wordt met evaluatieonderzoek nog verder nagestreefd. Dit zal zich vooral richten op onderzoek naar de kosten en effecten van innovaties, met aandacht voor het patiëntperspectief en de disseminatie van kennis.

Alle afdelingen presenteren hun zorgaanbod en hun resultaten en effecten, kijk op <https://topggz.nl/afdeling/zoek> voor het totale overzicht.

Afsluitend

Op de TOPGGz-afdelingen worden primair patiënten met de meest complexe problemen behandeld, worden innovaties ontwikkeld en onderzocht en wordt de opgedane kennis verspreid. Zij vormen hierdoor een zeer belangrijk onderdeel van de totale ggz met een grote maatschappelijke relevantie.



www.TOPGGz.nl