

5

Concept

10

Update Richtlijn Schizofrenie

26 maart 2010

Inhoudsopgave

	Organisatiestructuur richtlijnontwikkeling	5
	1 Algemene inleiding	7
5	1.1 Richtlijnontwikkeling in de GGZ.....	7
	1.2 Doelstelling en doelgroep.....	7
	1.3 Toepassing van richtlijnen.....	8
	1.4 Richtlijngebruikers.....	8
	1.5 Uitgangsvragen.....	8
	1.6 Werkgroep en werkwijze.....	11
10	1.7 Wetenschappelijke onderbouwing van de aanbevelingen.....	12
	1.8 Juridische betekenis van richtlijnen.....	14
	1.9 Herziening.....	14
	2 Algemene aspecten van schizofrenie	15
15	2.1 Inleiding.....	15
	2.2 Diagnose.....	15
	2.2.1 Schizofrenie (DSM-IV)	
	2.2.2 Schizofreniforme stoornis (DSM-IV)	
	2.2.3 Subtypes van schizofrenie (DSM-IV)	
20	2.3 Epidemiologie.....	17
	2.4 Enkele aspecten van beloop.....	17
	2.5 Discussie classificatie schizofrenie.....	18
	3 Diagnostiek van schizofrenie	21
	3.1 Criteria voor de diagnose schizofrenie.....	21
25	3.2 Informatie en instrumenten voor vaststellen diagnose schizofrenie.....	22
	3.2.1 Anamnese en onderzoek	
	3.2.2 Diagnostische interviews	
	3.3 Diagnostiek bij kinderen, vrouwen, migranten en ouderen.....	24
	3.3.1 Kinderen	
	3.3.2 Vrouwen	
30	3.3.3 Migranten	
	3.3.4 Ouderen	
	3.4 De belangrijkste risicofactoren voor schizofrenie.....	26
	3.5 Het 22q11-deletiesyndroom bij patiënten met schizofrenie.....	27
35	3.6 Aanvullend diagnostisch onderzoek.....	28
	3.6.1 Neuropsychologisch onderzoek	
	3.6.2 Diagnostiek zorgvragen en zorgbehoeften	
	3.7 Diagnostiek van suicidaliteit.....	30
	3.8 Onderscheiden psychotische stoornis door cannabis van schizofrenie.....	31
40	3.9 Routine Outcome Monitoring (ROM).....	33
	3.10 Diagnostiek Ultra Hoog Risicogroep: voorspellen ontwikkeling.....	33
	4 Farmacotherapie en andere biologische methoden (volgt in mei 2010)	35
	5 Psychosociale interventies	36
	5.1 Cognitieve gedragstherapie.....	36
	5.1.1 Preventieve cognitieve gedragstherapie bij ultra-hoog risico (UHR) patiënten	
45	5.2 Counseling en steunende psychotherapie.....	40
	5.3 Psychodynamische en psychoanalytische therapie.....	41
	5.4 Copingstrategieën bij hallucinaties.....	43
	5.5 Cognitieve remediatie en revalidatie.....	44
	5.6 Gezinstherapie en gezinsinterventies.....	46
50	5.7 Psychoeducatie.....	50

	5.8 Adherencetherapie	54
	5.9 Vaktherapie	55
	5.9.1 Het effect van psychomotorische therapie en bewegingsactivering	
5	5.9.2 Danstherapie	
	5.9.3 Beeldende therapie	
	5.9.4 Dramatherapie	
	5.9.5 Muziektherapie	
	5.10 Ergotherapie	61
10	5.11 Vaardigheidstraining	63
	5.11.1 Liberman modulen	
	5.11.2 Het effect van training van praktische vaardigheden ten behoeve van zelfstandig functioneren in de samenleving	
	5.11.3 Sociale vaardigheidstraining	
	5.11.4 Interactievaardigheden training	
15	5.12 Lotgenotencontacten	68
	6 Zorg, begeleiding en ervaringsdeskundigheid	70
	6.1 Verpleegkundige zorg	70
	6.1.1 Goede zorg	
20	6.1.2 Het alledaagse	
	6.1.3 Lijden en hoop	
	6.1.4 Regievoering	
	6.1.5 Herstel	
	6.1.6 Shared Decision Making	
25	6.1.7 Vroegsignalering en sociale inclusie	
	6.1.8 Zorg voor lichamelijke gezondheid	
	6.2 Verpleegkundige interventies	76
	6.2.1 Somatische screening en leefstijlcoaching	
	6.2.2 Het werken met crisisplannen	
30	6.2.3 Het werken met signaleringsplannen	
	6.2.4 Begeleiding bij suicidaliteit	
	6.2.5 Seksuele voorlichting en educatie	
	6.2.6 Sociale netwerkinterventies	
	6.2.7 Cognitieve gedragstherapie	
	6.2.8 Respijtzorg	
35	6.3 Inzet ervaringsdeskundigen	81
	6.3.1 Inzet van ervaringsdeskundigen in multidisciplinaire teams	
	6.3.2 Overige vormen van inzet van patiënten en ervaringsdeskundigen	
	7 Maatschappelijke participatie en rehabilitatie	88
	7.1 Brede rehabilitatiebenaderingen	88
40	7.2 Wonen	90
	7.3 Dagbesteding (anders dan werk of studie)	92
	7.4 Werken	92
	7.5 Leren	95
	7.6 Sociale contacten	96
45	7.7 Stigma	98
	8 Zorgorganisatie	101
	8.1 Zorgorganisatie voor mensen met schizofrenie: inleiding	101
	8.2 Organisatie van de zorg: ACT en (F)ACT	102
	8.2.1 Het effect van assertive community treatment (ACT en FACT)	
50	8.3 Het effect van dagbehandeling	109
	8.4 Het effect van dagactiviteitencentra	111
	8.5 De huisarts en de zorg voor mensen met schizofrenie	112
	8.6 Somatische screening	112
	8.7 Familiebeleid en Triadekaart	118
55	8.8 Samenvatting Zorgorganisatie	123
	9 Implementatie	124

	9.1	Introductie.....	124
	9.2	Werkwijze.....	124
	9.3	Beïnvloedende factoren implementatie.....	125
	9.4	Fasen van implementatie	126
5	9.5	Keuze van implementatiestrategieën	129
	9.6	Planmatige strategie van implementatie.....	133
	9.7	Interventiespecifieke aanbevelingen	136
	9.8	Assertive Community Treatment (ACT)	136
	9.9	Individual Placement and Support (IPS)	138
10	9.10	Cognitieve Gedragstherapie (CGT).....	140
	9.11	Psycho-educatie (PE).....	142
	9.12	Somatische screening.....	144
	9.13	Gezinsinterventies (GI)	145
	9.14	Individuele Rehabilitatiebenadering (IRB)	147
15	9.15	Inzet van ervaringsdeskundigheid	148
		Schema's en beslisbomen	151
		Bijlagen	151

20

Organisatiestructuur richtlijnontwikkeling

De herziene Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie is, in opdracht van het programma Kennisbeleid Kwaliteit en Curatieve Zorg (KKCZ) van ZonMw, ontwikkeld door de werkgroep *Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie*. Deze werkgroep, onder voorzitterschap van Drs. W. van Ewijk, bestond uit een kerngroep en een werkgroep. Hierin waren beroepsverenigingen en organisaties betrokken bij de zorg voor mensen met schizofrenie, vertegenwoordigd. De werkgroep werd methodologisch en organisatorisch ondersteund door medewerkers van het Trimbos-instituut en het Kenniscentrum Phrenos. De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) trad op als hoofdaannemer. Onderstaand schema geeft een overzicht van de samenwerkende beroepsverenigingen en organisaties.

Leden Kerngroep

	Naam	Beroepsvereniging
1.	Drs. W.M. van Ewijk (voorzitter)	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
2.	Dr. R. Bruggeman	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
3.	Prof. dr. M. van der Gaag	Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
4.	Mw. M. Lansen, BN	Vereniging Anoiksis
5.	Dr. B.K.G. van Meijel	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
6.	Prof. dr. J.P. Selten	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
7.	Dr. C.J.A.J. Slooff	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
8.	Prof. dr. J. van Weeghel	Kenniscentrum Phrenos

Leden Werkgroep

	Naam	Beroepsvereniging
	Leden Kerngroep +	Zie boven
1.	Mw. C. van Alphen	Vereniging Anoiksis
2.	Msc. M. Ammeraal	Ergotherapie Nederland (EN)
3.	Mw. C. Blanke	Vereniging Anoiksis
4.	Drs. N. Boonstra	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
5.	Drs. H. Boumans	Vereniging Ypsilon
6.	Drs. F.L. Dekker	Nederlandse Vereniging Verzekeringsgeneeskunde (NVVG)
7.	R. van Gool (Master ANP)	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
8.	Dr. O. de Haas	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
9.	Dr. C. Henquet	Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)

10.	Dr. H. Knegtering	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
11.	Drs. M.J. Krans	Nederlandse Vereniging van artsen somatisch werkzaam in de psychiatrie (NVASP)
12.	Prof. Dr. A.J.M. Loonen	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
13.	Drs. P.D. Meesters	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), afdeling ouderenpsychiatrie
14.	Drs. G. Miltenburg	Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB)
15.	Dr. M. J.T. Oud	Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
16.	Drs. J. van der Plas	Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)
17.	Drs. D. Rammers	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
18.	Ir. I.M.F. Rentenaar	Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB) (<i>agendalid</i>)
19.	Drs. G.W. van Santen	Vereniging voor VerslavingsGeneeskunde Nederland (VVG/N)
20.	Drs. T.W. Scheewe	Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)
21.	Dr. P. Vlamincx	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
22.	Dr. H. Vollaard	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers (NVZA)
23.	Dr. T. van Wel	Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)

Methodologische ondersteuning

	Naam	Ondersteuning
1.	Dr. S. Castelein	Epidemiologisch onderzoeker
2.	Drs. D. van Duin	Projectleider / richtlijnadviseur
3.	Dr. M.L.M. Hermens	Wetenschappelijk medewerker epidemiologie
4.	Drs. T. Ketelaars	Epidemiologisch onderzoeker / informatiespecialist
5.	Drs. R. Lochy	Onderzoeker praktijkdeel
6.	Drs. C.F. de Pater	Secretaris
7.	Drs. A. Peters	Informatiespecialist
8.	Drs. C. Stoop	Wetenschappelijk medewerker epidemiologie
9.	Mw. N. van Zon	Projectassistente

1 Algemene inleiding

5 1.1 Richtlijnontwikkeling in de GGZ

De werkgroep *Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie* heeft deze herziene multidisciplinaire richtlijn opgesteld volgens de uitgangspunten van de Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ. Deze uitgangspunten worden hier kort weergegeven.

10 Tal van beroepsverenigingen en instellingen in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) ontwikkelen richtlijnen, vaak als onderdeel van hun kwaliteitsbeleid. Na een landelijke werkconferentie werd begin 1999 de Landelijke Stuurgroep Richtlijnontwikkeling GGZ geïnstalleerd. Op verzoek van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

15 (VWS) ging de Stuurgroep vanaf 1999 de verschillende activiteiten op het gebied van richtlijnontwikkeling op elkaar af stemmen.

Destijds was de situatie nog weinig problematisch: het aantal richtlijnen in de GGZ was nog bescheiden en de eerste generatie richtlijnen, standaarden en protocollen had

20 meestal betrekking op slechts één of enkele aspecten van de hulpverlening – ze waren *monodisciplinair* en *monofasisch*. Door het in toenemende mate denken in termen van *zorgtrajecten*, waarbij de patiënt en de ‘ziektecarrière’ centraal staan in de beschrijving van het zorgproces, is echter behoefte aan geïntegreerde richtlijnen ontstaan. Deze *geïntegreerde* en *multidisciplinaire* richtlijnen kunnen de samenhang en interactie tussen de verschillende beroepsgroepen en tussen opeenvolgende fasen in het

25 zorgproces beschrijven.

Voorop staat echter dat het ontwikkelen van richtlijnen geen doel op zich is, maar op de eerste en de laatste plaats de kwaliteit van zorg moet dienen. De patiënt moet er beter van worden en de hulpverlener moet er daadwerkelijk steun aan ondervinden. Het is nadrukkelijk niet de bedoeling een bureaucratisch keurslijf van regelgeving te

30 ontwerpen dat in iedere spreekkamer een blok aan het been is en waarin ook patiënten zich niet herkennen.

1.2 Doelstelling en doelgroep

35 De richtlijn *Schizofrenie* is ontwikkeld als hulpmiddel. De richtlijn is in het algemeen een document met aanbevelingen en handelingsinstructies voor de herkenning, diagnostiek, behandeling en het herstel van mensen met schizofrenie. De richtlijn geeft aanbevelingen ter ondersteuning van de praktijkvoering van alle professionals die betrokken zijn bij de zorgverlening aan mensen met schizofrenie. Op basis van de

40 resultaten van wetenschappelijk onderzoek en overige overwegingen geeft de richtlijn een overzicht van goed (‘optimaal’) handelen als waarborg voor kwalitatief hoogwaardige zorg. De richtlijn kan tevens richting geven aan de onderzoeksagenda voor wetenschappelijk onderzoek op het gebied van schizofrenie.

45 De richtlijn beoogt een leidraad te geven voor diagnostiek en behandeling van volwassenen met schizofrenie. De richtlijn moet gezien worden als een moederrichtlijn, waarvan een vertaling kan plaatsvinden naar monodisciplinaire richtlijnen van

afzonderlijke beroepsgroepen en waarin aanknopingspunten voor lokale protocollen kunnen worden gevonden. Het opstellen van lokale protocollen op basis van deze richtlijn wordt door de werkgroep aangemoedigd, omdat dat voor de implementatie van de in de richtlijn beschreven optimale zorg bevorderlijk is.

- 5 Indien de aanbevelingen uit deze richtlijn in de concrete situatie niet aansluiten bij de wensen of behoeften van de patiënt, dan moet het in principe mogelijk zijn beredeneerd af te wijken van de richtlijn tenzij de wensen of behoeften van de patiënt naar de mening van de behandelaar hem/haar kunnen schaden dan wel geen nut hebben.

10 **Afbakening**

- Alle soorten Schizofrenie en andere psychotische stoornissen zijn in de richtlijn meegenomen (DSM-IV-TR classificatie: 295 stoornissen) als ook de kortdurende psychotische stoornis (DSM: 298.8) en de psychotische stoornis NAO (DSM: 298.9). Er worden in deze richtlijn geen aanbevelingen gegeven voor de diagnostiek en
15 behandeling van waanstoornissen. Studies over mensen vanaf 12 jaar zijn meegenomen. In de vorige richtlijn Schizofrenie (2005) is literatuur opgenomen tot en met 2002. In de huidige richtlijn is daarom gezocht naar literatuur vanaf 1 januari 2003 tot heden. Nog niet gepubliceerde studies zijn niet meegenomen (wel studies 'in press'). Per uitgangsvraag is bepaald welke databases doorzocht moesten worden.

20

1.3 Toepassing van richtlijnen

Richtlijnen en indicatiestelling

- 25 Een hulpverlener die te maken krijgt met de hulpvraag van een patiënt, moet samen met de patiënt vaststellen wat passende hulp is. Dit gebeurt in de eerste lijn en in de tweede lijn (voorkeur). De aanbevelingen uit de richtlijn kunnen bij dit proces van indicatiestelling richtinggevend zijn.

Richtlijnen en zorgprogramma's

- 30 Zorgprogramma's zijn gedefinieerd als een samenhangend hulpaanbod voor een omschreven doelgroep. Bij het opstellen van een zorgprogramma kunnen de richtlijnen worden gebruikt om de verschillende behandelmodules en de stappen in het zorgprogramma zoveel mogelijk evidence based te doen zijn.

35 **1.4 Richtlijngebruikers**

- De ontwikkeling van de multidisciplinaire richtlijnen voor de GGZ geschiedt primair vanuit een inhoudelijke invalshoek ten behoeve van de verbetering van de kwaliteit van de zorgverlening. De gebruikers van de richtlijn zijn allen professioneel betrokken bij de
40 zorg voor patiënten met (verdenking op) schizofrenie. In de werkgroep waren echter ook patiënten- en familieverenigingen vertegenwoordigd, waarmee het perspectief van de patiënt en familie in de richtlijn een plaats gekregen heeft, en waardoor ook niet-professionele zorgverleners en/of patiënten- en familieverenigingen tot de gebruikers van de richtlijn kunnen behoren.

45

1.5 Uitgangsvragen

De richtlijn is ontwikkeld op geleide van uitgangsvragen, die voortkomen uit ervaren knelpunten in de zorg aan mensen met schizofrenie. De richtlijn is geen leerboek, waarin zoveel mogelijk beschikbare kennis over een onderwerp wordt opgenomen, maar een document met praktische aanbevelingen rondom knelpunten uit de praktijk.

5 Dat betekent dat praktijkproblemen zoveel als mogelijk uitgangspunt zijn van de teksten in de richtlijn. Dat betekent ook dat méér aandacht gegeven wordt aan de wijze waarop die praktijkproblemen worden opgelost, dan aan door wie die problemen worden aangepakt of opgelost. De richtlijn is een document waarin staat hoe optimale zorg er *inhoudelijk* uitziet.

10

In deze richtlijn zijn de volgende 'klinische uitgangsvragen' behandeld:

H3 Diagnostiek

- Op basis van welke criteria stelt men de diagnose schizofrenie? (3.1)
- 15 • Op basis van welke informatie stelt men de diagnose schizofrenie en welke instrumenten zijn daarbij behulpzaam? (3.2)
- Welke problemen kunnen zich voordoen bij de diagnostiek bij vrouwen, migranten, kinderen en ouderen? (3.3)
- Wat zijn de belangrijkste risicofactoren voor schizofrenie? (3.4)
- 20 • Bij welke patiënten met schizofrenie moet men verdacht zijn op de aanwezigheid van 22q11-deletiesyndroom? (3.5)
- Welk diagnostisch onderzoek is, aanvullend op de DSM-IV-classificatie, noodzakelijk om tot een goede behandeling te komen? (3.6)
- Bij welke patiënten moet men extra op zijn hoede zijn voor een sulcidepoging? (3.7)

25

Voor de huidige richtlijn zijn bovenstaande vragen uit de vorige richtlijn (2005) aangevuld met de volgende vragen:

- Welke methoden of instrumenten staan ons ter beschikking om een psychotische stoornis door cannabis te onderscheiden van schizofrenie? (3.8)
- 30 • Wat is het effect van Routine Outcomes Monitoring? (3.9)
- Ultra hoogrisicogroep: zijn er instrumenten waarmee men de ontwikkeling van een schizofrene stoornis kan voorspellen?

H4 Farmacotherapie

Vanaf heden zal de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie vanuit de Nederlandse Beroepsvereniging voor Psychiaters (NVvP) worden ontwikkeld als 'levende richtlijn', waarbij jaarlijks een update zal verschijnen van een deel van de richtlijn. Inmiddels is een start gemaakt met de ontwikkeling van de eerste update binnen deze procedure;

40 een herziening van het hoofdstuk 'Biologische behandeling'. Het streven is om dit hoofdstuk op te nemen in de uitgave van de totale update MDR Schizofrenie.

H5 Psychosociale interventies

- Wat is het effect van cognitieve gedragstherapie? (5.1)
 - Aan wie moet cognitieve gedragstherapie (eventueel) aangeboden worden?
 - Wat is het effect van cognitieve gedragstherapie bij ultra-hoog risico patiënten?
- Wat is het effect van counseling en steunende psychotherapie? (5.2)

45

- Wat is het effect van psychodynamische psychotherapie en psychoanalyse? (5.3)
- Wat is het effect van copingstrategieën bij hallucinaties? (5.4)
- Wat is het effect van cognitieve-remediatie en revalidatie? (5.5)
- Wat is het effect van gezinstherapie? (5.6)
- 5 • Wat is het effect van psycho-educatie? (5.7)
- Wat is het effect van adherence therapie? (5.8)
- Vaktherapieën (5.9)
 - Wat is het effect van psychomotorische therapie en bewegingstherapie?
 - Wat is het effect van danstherapie?
 - 10 ○ Wat is het effect van beeldende therapie?
 - Wat is het effect van dramatherapie?
 - Wat is het effect van muziektherapie?
- Wat is het effect van ergotherapie? (5.10)
- Vaardigheidstraining (5.11)
 - 15 ○ Wat is het effect van Liberman modulen?
 - Wat is het effect van training van praktische vaardigheden ten behoeve van zelfstandig functioneren in de samenleving?
 - Wat is het effect van sociale vaardigheidstraining?
 - Wat is het effect van interactievaardigheden training?
- 20 • Wat is het effect van lotgenotencontact? (5.12)

H6 Zorg, begeleiding en ervaringsdeskundigheid

- Verpleegkundige zorg (6.1)
 - 25 ○ Welke attitude aspecten van de professional zijn essentieel voor kwalitatief goede zorg aan patiënten met schizofrenie of een aanverwante stoornis?
 - Welke kenmerken van het therapeutisch milieu voor klinisch opgenomen patiënten met schizofrenie dragen bij aan tevredenheid over de geboden zorg en aan positieve behandeluitkomsten?
- Verpleegkundige interventies (6.2)
 - 30 ○ Welke evidence- en best-practice based verpleegkundige interventies en richtlijnen zijn beschikbaar die bijdragen aan goede kwaliteit van zorg en aan positieve behandeluitkomsten?
- Inzet ervaringsdeskundigen (6.3)
 - 35 ○ Wat is het effect van inzet van ervaringsdeskundigen in multidisciplinaire teams?
 - Wat is het effect van overige vormen van inzet van patiënten en ervaringsdeskundigen?

H7 Maatschappelijke participatie en rehabilitatie

- Wat is het effect van brede rehabilitatiebenaderingen? (7.1)
- 40 • Welke interventies die specifiek gericht zijn op het bevorderen van wonen zijn bewezen effectief? (7.2)
- Welke interventies die specifiek gericht zijn op het bevorderen van dagbesteding zijn bewezen effectief? (7.3)
- Welke interventies die specifiek gericht zijn op het bevorderen van werken zijn bewezen effectief? (7.4)
- 45 • Welke interventies die specifiek gericht zijn op het bevorderen van leren zijn bewezen effectief? (7.5)

- Welke interventies die specifiek gericht zijn op het bevorderen van sociale contacten zijn bewezen effectief? (7.6)
- Welke interventies die specifiek gericht zijn op het tegengaan van stigma zijn bewezen effectief? (7.7)

5

H8 Zorgorganisatie voor mensen met schizofrenie

- Wat is het effect van 'Assertive Community Treatment'? (8.2)
- Wat is het effect van dagbehandeling? (8.3)
- Wat is het effect van dagactiviteitencentra? (8.4)
- 10 • Hoe dient informatieoverdracht met de huisarts eruit te zien? (8.5)
- Hoe dient somatische screening eruit te zien? (8.6)
- Hoe dient familiebeleid eruit te zien? (8.7)

1.6 Werkgroep en werkwijze

15

Voor het ontwikkelen van de richtlijn is een multidisciplinaire werkgroep, onder voorzitterschap van Drs. W. van Ewijk, samengesteld. Binnen de werkgroep was een kerngroep samengesteld. In totaal vertegenwoordigden 8 kerngroepleden plus 23 werkgroepleden de beroepsverenigingen die zich bezighouden met herkenning, diagnostiek en behandeling van schizofrenie. Voor een volledig overzicht van de werkgroepleden, de verenigingen en organisaties die zij vertegenwoordigen en de overige medewerkers, wordt verwezen naar het hoofdstuk Organisatiestructuur. De kerngroep kwam 11 keer bijeen in een periode van 18 maanden. De werkgroep kwam 6 keer bijeen in een periode van 12 maanden. De leden van de kern- en werkgroep hadden daarnaast contact met elkaar via mail, telefonische vergaderingen en de digitale projectomgeving.

20

25

De werkgroep werd methodologisch en organisatorisch ondersteund door medewerkers van het Trimbos-instituut en kenniscentrum Phrenos: een projectleider, een richtlijnadviseur, informatiespecialisten, epidemiologisch onderzoekers, een onderzoeker praktijkdeel en een projectassistente. Caroline de Pater, van Denk- en Doewerk, bood de richtlijnwerkgroep ondersteuning in de rol van secretaris.

30

De informatiespecialisten verrichtten in overleg en samenwerking met de werkgroepleden op systematische wijze literatuuronderzoek. De epidemiologen beoordeelden de kwaliteit en inhoud van de aldus verkregen literatuur en verwerkten deze in evidence tabellen, beschrijvingen van de wetenschappelijke onderbouwing en wetenschappelijke (gewogen) conclusies. Vervolgens schreven de kerngroepleden, in overleg met de werkgroepleden, een paragraaf of hoofdstuk voor de conceptrichtlijn, waarin de beoordeelde literatuur werd verwerkt. Tijdens vergaderingen lichtten zij hun teksten aan elkaar en aan de werkgroep toe, dachten mee en discussieerden over andere hoofdstukken.

35

40

De uiteindelijke teksten vormden de conceptrichtlijn die ter discussie openbaar is gemaakt. Op basis van de binnengekomen commentaren is door een redactiecommissie een aangepaste versie gemaakt van de richtlijn, die op een werkgroepbijeenkomst is besproken. Na het doorvoeren van op deze bijeenkomst voorgestelde wijzigingen is de definitieve richtlijn aan de opdrachtgever aangeboden. Hierop volgen autorisatie door de beroepsverenigingen en druk en verspreiding.

45

1.7 Wetenschappelijke onderbouwing van de aanbevelingen

De richtlijn is ontwikkeld volgens de methodiek van de evidence based richtlijn-ontwikkeling (EBRO). Om de uitgangsvragen te beantwoorden is, door

5 informatiespecialisten van het Trimbos-instituut, gezocht naar relevante onderzoeksbevindingen door het verrichten van systematische zoekacties. Er is hierbij gezocht naar publicaties van januari 2003 tot heden. Onder de publicatiedatum 'heden' vallen artikelen die ten tijde van de ontwikkelfase (uiterlijk februari 2010) zijn geaccepteerd door een tijdschrift.

10 Als uitgangspunt is gezocht naar bestaande (buitenlandse) evidence-based richtlijnen voor de zorg aan mensen met schizofrenie, en systematische reviews of meta-analyses. De NICE is een onafhankelijke Engelse organisatie die richtlijnen ontwikkelt voor de gezondheidszorg. Deze instantie heeft in 2009 een herziene richtlijn Schizofrenie

15 gepubliceerd. De huidige richtlijn is zoveel mogelijk afgestemd op deze NICE richtlijn. De informatie uit de bestaande richtlijnen, systematische reviews en meta-analyses is aangevuld met informatie uit oorspronkelijk recent onderzoek (vanaf de datum van de laatste systematische review over een onderwerp) van hoog bewijsniveau (gecontroleerde trials en prospectief cohortonderzoek).

20 In de literatuursearches is gezocht naar literatuur in de Engelse, Nederlandse, Franse, en Duitse taalgebieden. In de bijlage op de website www.ggzrichtlijnen.nl is een overzicht van alle zoektermen opgenomen.

25 Daarnaast werden artikelen geëxtraheerd uit referentielijsten van geselecteerde artikelen. Op basis van de resultaten van wetenschappelijk onderzoek in combinatie met overige overwegingen van de werkgroepleden en ervaringskennis van patiënten en familie zijn conclusies getrokken en aanbevelingen geformuleerd.

30 Voor het zoeken naar publicaties is gebruik gemaakt van de volgende informatiebronnen:

- 35
- Richtlijnen: *National Guidelines Clearinghouse* en *Guideline International Network*.
 - Systematic reviews: De *Cochrane-database* of 'systematic reviews' van de *Cochrane Library*.
 - Systematic reviews + oorspronkelijk onderzoek van hoog bewijsniveau : *Medline (Pubmed)*, *PsychInfo* en *Embase*.

40 De kwaliteit van de gebruikte artikelen is beoordeeld met voor het betreffende onderzoekstype relevante checklists welke zijn gebaseerd op checklists van het EBRO-platform (Handleiding voor werkgroepleden CBO, 2005). Daarna zijn ze geordend naar mate van methodologische kwaliteit. Hierbij is onderstaande indeling gebruikt (tabel 1).

45

Tabel 1 Indeling van methodologische kwaliteit van individuele studies

	Interventie	Diagnostisch accuratesse onderzoek	Schade of bijwerkingen, etiologie, prognose
A1	Systematische review van tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau		
A2	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang	Onderzoek ten opzichte van een referentietest (een 'gouden standaard') met tevoren gedefinieerde afkapwaarden en onafhankelijke beoordeling van de resultaten van test en gouden standaard, betreffende een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten die allen de index- en referentietest hebben gehad	Prospectief cohort onderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is voor 'confounding' en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten.
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiënt-controle onderzoek, cohort-onderzoek)	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, maar niet met alle kenmerken die onder A2 zijn genoemd	Prospectief cohort onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 of retrospectief cohort onderzoek of patiënt-controle onderzoek
C	Niet-vergelijkend onderzoek		
D	Mening van deskundigen		

5 De werkgroep sluit zich aan bij de voor GGZ-richtlijnen veel toegepaste interpretatie van deze tabel, waarbij ook single blind RCT's in de richtlijn een A niveau toegekend krijgen. Omdat onderzoek naar psychologische interventies niet dubbelblind uitgevoerd kan worden, is de indeling van methodologische kwaliteit anders niet volledig van toepassing op onderzoek naar psychologische interventies.

Niveau van bewijs van conclusies

Conclusie	Gebaseerd op
1	Onderzoek van niveau A1 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2
2	1 onderzoek van niveau A2 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B
3	1 onderzoek van niveau B of C
4	Mening van deskundigen

10

De beoordeling van de verschillende artikelen staat in de verschillende teksten onder het kopje 'wetenschappelijke onderbouwing'. Vanwege de leesbaarheid van de richtlijn

zijn deze technische paragrafen samengevat in de basistekst en is de volledige tekst opgenomen in de bijlagen. Na de technische samenvatting van de 'wetenschappelijke onderbouwing' volgt de klinisch inhoudelijke conclusie. De belangrijkste literatuur waarop de conclusie is gebaseerd, staat bij de conclusie vermeld, inclusief het niveau van bewijs.

De aanbevelingen zijn gebaseerd op wetenschappelijk bewijs en op overige overwegingen, zoals voorkeuren van patiënten en familie, kosten, beschikbaarheid (in verschillende echelons) en organisatorische aspecten. Zie hiervoor het kopje 'Overige overwegingen'. Het volgen van deze procedure verhoogt de transparantie van de richtlijn en vergroot de helderheid voor de gebruiker van de richtlijn.

1.8 Juridische betekenis van richtlijnen

Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften. Het zijn zoveel mogelijk op bewijs gebaseerde inzichten en aanbevelingen voor zorgverleners, beleidsmakers en inhoudelijk adviseurs om kwalitatief hoogwaardige psychosociale zorg te verlenen en te waarborgen. Zorgverleners kunnen, als zij dat nodig achten, op basis van hun professionele deskundigheid en autonomie afwijken van de richtlijn. Afwijken van richtlijnen is, als de situatie van de patiënt dat vereist, zelfs noodzakelijk. Als van de richtlijn wordt afgeweken, is het voor zorgverleners noodzakelijk om dit te onderbouwen, ook naar de patiënt toe, en te documenteren.

1.9 Herziening

Vanaf heden zal de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie vanuit de Nederlandse Beroepsvereniging voor Psychiaters (NVvP) worden ontwikkeld als 'levende richtlijn', waarbij jaarlijks een update zal verschijnen van een deel van de richtlijn. De kerngroep en methodologische ondersteuners zullen doorlopend bij dit traject betrokken blijven. Inmiddels is een start gemaakt met de ontwikkeling van de eerste update binnen deze procedure; een herziening van het hoofdstuk 'Biologische behandeling'. De agenda voor de updates van de eerstkomende jaren zal dit jaar bekend gemaakt worden door de NVvP.

2 Algemene aspecten van schizofrenie

2.1 Inleiding

- 5 Schizofrenie en aan schizofrenie verwante psychotische stoornissen behoren tot de meest chronische en vaak ook invaliderende psychiatrische stoornissen. Zij worden vermoedelijk veroorzaakt door een samenspel van erfelijke factoren en omgevingsfactoren. De validiteit en operationalisering van het concept schizofrenie zijn omstreden. Om praktische redenen is in deze richtlijn gekozen voor de categorale benadering. De meeste onderzoeken zijn immers gebaseerd op DSM-IV of ICD-10 criteria. Deze richtlijn betreft schizofrenie, zoals beschreven in DSM-IV en ICD-10, en schizofreniforme stoornis, zoals beschreven in DSM-IV.
- 10 Voor goede beschrijvingen van het ziektebeeld wordt verwezen naar handboeken, zoals het Leerboek Psychiatrie, 2^e druk (Hengeveld e.a., 2010) of Schizophrenia, 2nd edition (Hirsch & Weinberger, 2003). Er zijn vloeiende overgangen tussen normaliteit en pathologie. Psychotische of psychoseachtige verschijnselen komen bij 10-20% van de bevolking wel eens voor en behoeven meestal geen behandeling. Men spreekt pas van schizofrenie als er sprake is van een langdurige en ernstige achteruitgang in het functioneren die behandeling noodzakelijk maakt.
- 15 Schizofrenie wordt gekenmerkt door psychotische perioden met zogenaamde *positieve* symptomen, zoals wanen, hallucinaties, onsamenhangende spraak of katatonie, en begeleidende verschijnselen, zoals angst, depressie, opwinding en agressiviteit. Vóór, tijdens en ná psychotische perioden zijn er vaak ook *negatieve symptomen* (spraakarmoede, initiatiefverlies, vervlakking van het gevoelsleven, sociale teruggetrokkenheid, traag denken en bewegen, snelle mentale uitputting) en *cognitieve functiestoornissen* (o.a. stoornissen in concentratie, geheugen en planning).
- 20 Veel patiënten hebben slechts een partieel ziektebesef. Patiënten met schizofrenie hebben vaak tevens te kampen met andere psychiatrische stoornissen, zoals problemen in het gebruik van alcohol of drugs, stemmingsstoornissen en angststoornissen.
- 30 De werkgroep ondersteunt het pleidooi (van Os) voor een dimensionele diagnostiek en een minder stigmatiserende benaming van de stoornis(sen). Zie verder paragraaf 2.5.

2.2 Diagnose

- 35 De diagnose wordt in Nederland meestal gesteld aan de hand van DSM-IV criteria.

2.2.1 Schizofrenie (DSM-IV)

Voor het stellen van de diagnose 'Schizofrenie' gelden de volgende criteria:

- 40 *A. Kenmerkende symptomen*
Twee of meer van de volgende, elk gedurende één maand een belangrijk deel van de tijd aanwezig (of korter bij succesvolle behandeling):
- Wanen
 - Hallucinaties
 - 45 - Onsamenhangende spraak
 - Ernstig chaotisch of katatoon gedrag

- Negatieve symptomen, dat wil zeggen vervlakking van het affect, gedachte- of spraakarmoede of apathie.

5 N.B.: slechts één symptoom uit criterium A wordt vereist indien de wanen bizar zijn of wanneer hallucinaties bestaan uit een stem die voortdurend commentaar levert op het gedrag of de gedachten van betrokkene, of twee of meer stemmen die met elkaar spreken.

B. Sociaal/beroepsmatig functioneren

10 Vanaf het begin van de stoornis ligt het functioneren, voor een belangrijk deel van de tijd, op een of meer terreinen, zoals werk, relaties of zelfverzorging, duidelijk onder het niveau dat voor het begin van de stoornis werd bereikt.

C. Duur

15 Verschijnselen van de stoornis zijn gedurende ten minste zes maanden ononderbroken aanwezig. In deze periode van zes maanden moeten er ten minste één maand symptomen zijn die voldoen aan criterium A (dat wil zeggen symptomen uit de actieve fase) en kunnen er perioden voorkomen met prodromale symptomen of
20 restsymptomen. Gedurende deze prodromale periode of restperiodes kunnen de verschijnselen van de stoornis zich beperken tot negatieve symptomen of tot twee of meer symptomen van criterium A in een lichte vorm (bijvoorbeeld vreemde overtuigingen, ongewone zintuiglijke ervaringen).

D. Uitsluiting van schizoaffectieve stoornis of stemmingsstoornissen

25 Een schizoaffectieve stoornis en een stemmingsstoornis met psychotische kenmerken zijn uitgesloten omdat (1) er geen depressieve episodes, manische of gemengde episodes tegelijk met de symptomen van de actieve fase zijn voorgekomen; of (2) omdat de stemmingsstoornis tijdens de actieve fase van korte duur was in verhouding tot de duur van de actieve periode en restperiode.

30 *E. uitsluiting van het gebruik van middelen/of een somatische aandoening*

De stoornis is niet het gevolg van de directe fysiologische effecten van een middel (bijvoorbeeld drug, geneesmiddel) of een somatische aandoening.

F. Samenhang met een pervasieve ontwikkelingsstoornis

35 Indien er een voorgeschiedenis is met een autistische stoornis of een andere pervasieve ontwikkelingsstoornis, wordt de aanvullende diagnose schizofrenie alleen gesteld indien er gedurende ten minste één maand (of korter indien met succes behandeld) opvallende wanen of hallucinaties zijn.

40 **2.2.2 Schizofreniforme stoornis (DSM-IV)**

A. Aan de criteria A, D, en E van schizofrenie wordt voldaan.

45 B. Een episode van de stoornis (inclusief prodromale, actieve en restverschijnselen) duurt ten minste één maand, maar korter dan zes maanden. Als de diagnose gesteld moet worden zonder dat gewacht kan worden op herstel, moet deze als 'voorlopig' worden aangegeven.

2.2.3 Subtypes van schizofrenie (DSM-IV)

Binnen DSM-IV worden de volgende vijf subtypen van schizofrenie onderscheiden:

- 5 - *Paranoïde type*: het accent ligt op wanen of gehoorshallucinaties in afwezigheid van duidelijke negatieve symptomen. Dit hoeven geen paranoïde wanen te zijn)
- *Gedesorganiseerde type*: het accent ligt op onsamenhangende spraak en chaotisch gedrag.
- *Katatoon type*: het accent ligt op verstoorde motorische beweeglijkheid, negativisme, echolalie of echopraxie.
- 10 - *Ongedifferentieerde type*: het accent ligt op de criteria genoemd bij A in paragraaf 1.1, waarbij de symptomen niet voldoen aan een ander subtype.
- *Resttype*: er is afwezigheid van heftige positieve symptomen en persisterende aanwezigheid van negatieve symptomen.

15 2.3 Epidemiologie

Incidentie en prevalentie

De incidentie (het aantal nieuwe gevallen per jaar) wordt onder meer beïnvloed door de samenstelling van de bevolking qua leeftijd, geslacht en etniciteit en door de
20 urbanisatiegraad van de desbetreffende regio. Volgens een overzicht van wereldwijd verrichte studies varieert de incidentie van 0.8 tot 4.3 per 10.000 personen en bedraagt zij gemiddeld 1.5 per 10.000 personen (McGrath et al., 2004). Het risico om gedurende het leven ooit aan schizofrenie te lijden wordt voor de autochtone bevolking van Nederland geschat op ongeveer 0.8%.

25 Sommige bevolkingsgroepen in Nederland lopen een hoger risico op het ontwikkelen van schizofrenie, in het bijzonder eerste- en tweede-generatie migranten uit Suriname, de Nederlandse Antillen en Marokko. Het totale aantal patiënten met schizofrenie in Nederland is niet met enige zekerheid bekend, maar wordt wel geschat op ongeveer
30 120.000.

Leeftijd van ontstaan

Bij mannen gemiddeld 5 jaar eerder dan bij vrouwen. Bij mannen is de aanvang meestal in de adolescentie of vroege volwassenheid (16-35 jaar), bij vrouwen is dit
35 meer variabel. De helft van de vrouwen met schizofrenie ontwikkelt de aandoening ná het 30^e levensjaar, sommigen zelfs na het 65^e levensjaar. Bij mannen daarentegen is het ontstaan van schizofrenie na het 40^e levensjaar een zeldzaamheid.

2.4 Enkele aspecten van beloop

40 Het begin van de aandoening is soms sluipend, soms acuut naar aanleiding van een belangrijke gebeurtenis. De eerste psychose ontstaat vaak in een levensfase waarin iemand zelfstandig wordt, een opleiding volgt, een partner zoekt en een sociaal netwerk ontwikkelt. Psychotische episoden vertragen deze ontwikkelingen aanzienlijk.
45 Sommige patiënten maken slechts één psychotische episode door en herstellen daar gedeeltelijk of volledig van. Andere patiënten maken meerdere psychotische episoden door of zijn continu psychotisch.

Een minderheid van de patiënten woont in een psychiatrisch ziekenhuis in een beschermende woonvorm. Patiënten wonen vaak zelfstandig, bij familie of in een gezinsverband. Een onbekend aantal patiënten is dakloos.

5 Patiënten met schizofrenie hebben vaak problemen met de zelfzorg en met het zelfstandig voeren van een huishouding. Slechts een kleine minderheid heeft een betaalde baan.

10 De levensverwachting van patiënten met schizofrenie is aanzienlijk (20-25 jaar) lager dan in de algemene bevolking (Tiihonen et al., 2009). Dit verschil wordt vooral verklaard door een verhoogd risico op hart- en vaatziekten. De leefstijl (roken, inactiviteit, voeding) en de behandeling met antipsychotica spelen hierbij een rol. Er is tevens een verhoogd risico op zelfmoord (5%) (Palmer et al., 2004).

15 Tot nu toe is niet aangetoond dat primaire preventie mogelijk is. Er is wel steeds meer aandacht voor groepen met een verhoogd risico. Behandelingen die bedoeld zijn om bij personen met een sterk verhoogd risico, zoals kinderen van ouders met schizofrenie, die tijdens puberteit of adolescentie in functioneren achteruitgaan, de ontwikkeling van de stoornis te voorkomen, verkeren vooralsnog in een experimenteel stadium. De
20 secundaire preventie richt zich vooral op het voorkomen van terugval. Medicatie, de omgang daarmee en de voorlichting aan patiënt en familieleden zijn hierbij van grote betekenis. De sociale gevolgen van schizofrenie zijn aanzienlijk, zowel voor de patiënt als voor de familie.

2.5 Discussie classificatie schizofrenie

25 Onderstaand is gebaseerd op een artikel van J. van Os (Br J Psychiatry. 2009 Feb; 194(2): 101-3. A salience dysregulation syndrome. van Os J.).

Japan was het eerste land dat de 19^{de}-eeuwse metafoor "geest-splijtende ziekte" (schizofrenie) heeft verlaten. Herzieningen van DSM en ICD zitten er aan te komen. Moet de rest van de wereld, en de Nederlandse multidisciplinaire richtlijn in het bijzonder, het voorbeeld van Japan volgen?

30 Ook in Nederland worstelen patiënten met de term schizofrenie die misverstanden oproept en als stigmatiserend wordt ervaren. Daarom zijn er initiatieven ontplooid voor naamsverandering. De term 'Saliency syndrome' is voorgesteld (J. van Os) en de patiëntenorganisatie Anoksis werkt met de term 'perceptiesyndroom'.

35 Een uitgebreid literatuuronderzoek werd uitgevoerd om de wetenschappelijke bewijzen voor de validiteit, bruikbaarheid en aanvaardbaarheid van de huidige concepten van een psychotische stoornis te beoordelen.

40 De discussie over het herclassificeren en herbenoemen van schizofrenie en andere psychotische stoornissen wordt bemoeilijkt door onderliggende conceptuele verwarring. Ten eerste wordt het vaak verkeerd begrepen als een misleide poging om het *maatschappelijke* stigma te veranderen in plaats van een poging om het *iatrogene* stigma te veranderen dat ontstaat door het gebruik van misleidende en mystificerende terminologie: de anti-wetenschappelijke grondslag van de psychiatrische diagnostiek maakt het moeilijker voor hulpverleners om het respect dat ze voelen voor hun
45 patiënten daadwerkelijk over te brengen. Ten tweede wordt het debat gemisinterpreteerd als puur *semantisch*, terwijl het in feite gaat over de kernconcepten die ten grondslag liggen aan de psychiatrische nosologie. Ten derde wordt geopperd dat het debat van politieke aard is. Het gaat echter om de erkenning van solide wetenschappelijk bewijs dat wijst op het ontbreken van nosologische validiteit van de

5 huidige diagnostische categorieën. Ten vierde bestaat er verwarring over wat een syndroom uitmaakt (een groep symptoomdimensies die in verschillende combinaties clusteren binnen verschillende personen en waarvoor een of meerdere onderliggende ziektes al dan niet kunnen worden gevonden) en wat een ziekte (een nosologisch valide entiteit met specifieke oorzaken, symptomen, behandelingen en beloop).

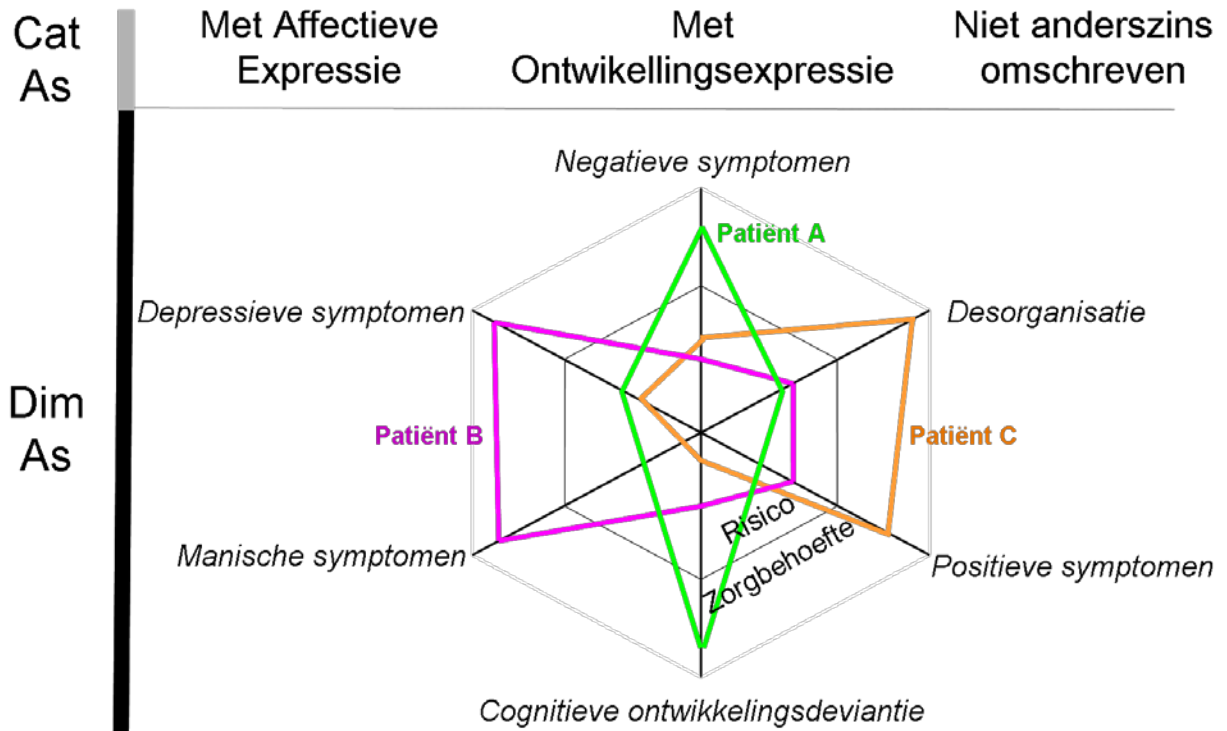
10 Wetenschap wijst ons in de richting van een syndromaal classificatiesysteem dat categoriale en dimensionele representaties van psychose combineert. Het concept van *saliency* heeft het belangrijke voordeel dat het een uitleg kan verschaffen aan zowel patiënten als het algemene publiek dat psychose een aspect betreft van menselijke

15 psychische belevingen dat universeel is, namelijk het ervaren van zeer persoonlijke in plaats van neutrale betekenis bij interne representaties van de buitenwereld. Andere welklinkende namen kunnen worden verzonden (desintegratiesyndroom, realiteitszinsyndroom, perceptiesyndroom) maar blijven lege en verwarrende hulzen als ze niets te maken hebben met de kernervaring van psychose. J. van Os stelt voor om, analoog aan de functioneel beschrijvende term "metabool syndroom", de diagnose van "*saliency syndrome*" te introduceren die alle huidige diagnostische categorieën van psychotische stoornissen vervangt. Binnen het *saliency syndrome* kunnen er drie subcategorieën worden geïdentificeerd, gebaseerd op wetenschappelijk bewijs van

20 valide en specifieke contrasten, genaamd *saliency syndrome met affectieve expressie*, *saliency syndrome met ontwikkelingsexpressie* en *saliency syndrome niet anderszins omschreven*.

Fig. 2. *Saliency syndrome*. Zes dimensies die de neiging hebben om samen te clusteren binnen personen zijn de bouwstenen van een dimensioneel gedefinieerd syndroom. Wanneer personen de drempelwaarden van een of meer dimensies overschrijden, is er sprake van transitie risicogroep naar zorgbehoefte, en kan er ook een categoriale diagnose worden gesteld van: *saliency syndrome met affectieve expressie*, *saliency syndrome met ontwikkelingsexpressie* en *saliency syndrome niet anderszins omschreven*. cat. as: categoriale as; dim. as: dimensionele as. Patiënt A: "typisch" *saliency syndrome met affectieve expressie*; patiënt B: "typisch" *saliency syndrome met ontwikkelingsexpressie*; patiënt C: *saliency syndrome niet anderszins omschreven*. De positie van de subcategorieën en dimensies ten opzichte van elkaar is arbitrair.

5
10



15

3 Diagnostiek van schizofrenie

5 **De geformuleerde, voor de praktijk relevante uitgangsvragen zijn:**

- Op basis van welke criteria stelt men de diagnose schizofrenie? (3.1)
- Op basis van welke informatie stelt men de diagnose schizofrenie en welke instrumenten zijn daarbij behulpzaam? (3.2)
- Welke problemen kunnen optreden in de diagnostiek bij vrouwen, migranten, kinderen en ouderen? (3.3)
- 10 - Wat zijn de belangrijkste risicofactoren voor schizofrenie? (3.4)
- Bij welke patiënten met schizofrenie moet men verdacht zijn op de aanwezigheid van 22q11DS? (3.5)
- Welk diagnostisch onderzoek is, aanvullend op de DSM-IV-classificatie, noodzakelijk om tot een goede behandeling te komen? (3.6)
- 15 - Bij welke patiënten moet men extra op zijn hoede zijn voor een suïcidepoging? (3.7)

Voor bovenstaande uitgangsvragen uit de MDR Schizofrenie 2005 is geen nieuwe literatuur gezocht. De werkgroep is van mening dat de conclusies rond deze uitgangsvragen op dit moment nog geldig zijn. De uitgangsvragen uit 2005 zijn voor de update 2010 aangevuld met de volgende vragen:

- 20 - Welke methoden of instrumenten staan ons ter beschikking om een psychotische stoornis door cannabis te onderscheiden van schizofrenie? (3.8)
- Wat is het effect van Routine Outcome Monitoring? (3.9)
- Ultra hoogrisicogroep: zijn er instrumenten waarmee men de ontwikkeling van een schizofrene stoornis kan voorspellen? (3.10).
- 25

3.1 Criteria voor de diagnose schizofrenie

30 **Wetenschappelijk bewijs**

Zie bijlage

Conclusie

Niveau 4	Er zijn geen aanwijzingen dat andere classificatiesystemen meer valide zijn dan het classificatiesysteem van DSM-IV.
----------	--

35 **Overige overwegingen**

Voor de dagelijkse praktijk zijn de DSM-IV- en ICD-10-classificatiesystemen bruikbaar. In Nederland wordt in verreweg de meeste zorginstellingen het DSM-IV-classificatiesysteem gebruikt.

De werkgroep realiseert zich dat de validiteit en de operationalisering van het concept 'schizofrenie' omstreden zijn en dat de meningen verdeeld zijn over de vraag of een dimensionale dan wel een categoriale benadering de voorkeur verdient.

40

Aanbeveling

Ter bevordering van de onderlinge communicatie beveelt de werkgroep het gebruik van DSM-IV-criteria aan.
--

3.2 Informatie en instrumenten voor vaststellen diagnose schizofrenie

5 Schizofrenie moet worden onderscheiden van andere psychiatrische en somatische
aandoeningen. Een volledige opsomming van de stoornissen die gekenmerkt worden
door een psychose valt buiten het bestek van deze richtlijn. De lezer wordt verwezen
naar de gangbare leerboeken (bv. Lieberman & Murray, 2001). Onmisbaar voor de
diagnose zijn anamnese, heteroanamnese, psychiatrisch en lichamelijk onderzoek, en
laboratoriumonderzoek.

10

3.2.1 Anamnese en onderzoek

Bij het vermoeden van een psychose, doet men er goed aan te informeren naar
veranderingen in het sociale functioneren (zoals problemen in de relatie met vrienden of
familie), naar veranderingen in de stemming en naar het gebruik van drugs. Men kan
15 vervolgens informeren naar psychotische symptomen (bijvoorbeeld: Heeft u wel eens
het gevoel dat andere mensen het op u gemunt hebben?; Hoort u wel eens
stemmen?). Omdat patiënten niet spontaan over alle relevante symptomen
rapporteren, is het belangrijk om er gericht naar te informeren (bijvoorbeeld: Heeft u
wel eens het gevoel dat er op de televisie over u gesproken wordt?; Heeft u wel eens
20 het gevoel dat u onder invloed staat van zoiets als hypnose of telepatie?). Een
diagnostisch interview kan daarbij behulpzaam zijn (zie verderop). Een heteroanamnese
dient ook deel uit te maken van de diagnostiek. Een groot aantal patiënten is zich
immers niet of slechts ten dele bewust van de aanwezigheid van een psychiatrische
aandoening.

25 Bij het psychiatrisch onderzoek interpreteert men de informatie verkregen uit anamnese
en heteroanamnese en uit observatie van de patiënt. Men concludeert bijvoorbeeld tot
het bestaan van paranoïde wanen, akoestische hallucinaties, spraakarmoede of
stoornissen in de motoriek.

Bij de eerste diagnostische evaluaties moet men lichamelijk onderzoek verrichten om
30 bekende somatische oorzaken van psychiatrische afwijkingen minder waarschijnlijk te
maken dan wel uit te sluiten. Op indicatie is het noodzakelijk aanvullend laboratorium-
of hulponderzoek te verrichten, bijvoorbeeld een HIV-test of een MRI-scan van de
hersenen. Het is vaak nuttig om de urine te onderzoeken op cannabis, amfetaminen,
opiaten en cocaïne.

35 In enkele gevallen is het voor een goede diagnostiek noodzakelijk om de patiënt voor
observatie op een psychiatrische afdeling op te nemen. Soms lukt het de familie niet
om de patiënt mee te krijgen naar een behandelaar. Het is dan noodzakelijk om een
huisbezoek af te leggen.

40 Om de sociale en maatschappelijke schade zo veel mogelijk te beperken, is het voor de
patiënt en zijn familie van belang dat de diagnose zo vroeg mogelijk wordt gesteld.
Bovendien is er een grotere kans op herstel als de antipsychotische behandeling vroeg
wordt ingesteld (Perkins, 2005, Marshall 2005). Dat de duur van de onbehandelde
psychose soms lang is, wordt niet alleen verklaard door het gedrag van de patiënt,
45 maar ook doordat de symptomen binnen de geestelijke gezondheidszorg vaak niet
herkend worden (Brunet, 2007). Wetenschappelijk onderzoek naar het nut van
systematische screening tijdens de intakefase is daarom geïndiceerd (Boonstra e.a.,
2008, 2009).

Het is niet ongebruikelijk dat in een later stadium de DSM-IV-diagnose schizofrenie gewijzigd moet worden in een andere diagnose (bv. bipolaire stoornis, drugspsychose) of, omgekeerd, dat een eerder gestelde diagnose gewijzigd moet worden in de diagnose schizofrenie (Schwartz e.a., 2000). Dit hoeft niet het gevolg te zijn van foutieve diagnostiek in de eerste fase van de aandoening.

3.2.2 Diagnostische interviews

Er bestaan sinds enkele decennia diagnostische interviews die behulpzaam kunnen zijn bij anamnese en differentiële diagnostiek. Men kan hiermee systematisch nagaan of bepaalde symptomen aanwezig dan wel afwezig zijn. Men spreekt van een gestructureerd interview wanneer de interviewer alleen een aantal verplichte vragen mag voorlezen en de patiënt alleen kan kiezen uit enkele van tevoren vastgestelde antwoordcategorieën (meestal ja of nee). Enkele voorbeelden van gestructureerde diagnostische interviews zijn DIS (Diagnostic Interview schedule) en CIDI (Composite International Diagnostic Interview). Een interview heet semi-gestructureerd als het de interviewer vrij staat om bij twijfel over de aanwezigheid van het symptoom naast de verplichte vraag aanvullende vragen te bedenken en om de antwoorden van de patiënt naar eigen inzicht te interpreteren (voorbeelden van semi-gestructureerde interviews: CASH (Comprehensive Assessment of Symptoms and History; Andreasen e.a., 1992], PSE (Present State Examination; Wing e.a., 1974), SCAN (Schedule for Clinical Assessment in Neuropsychiatry; Wing e.a., 1998), DIGS (Diagnostic Interview for Genetic Studies; Nurnberger e.a., 1994), of SCID (Structured Clinical Interview for DSM-IV; Spitzer e.a., 1992).

De werkgroep onderzocht het bewijs dat gebruik van semi-gestructureerde en/of gestructureerde diagnostische interviews leidt tot meer betrouwbare en valide diagnostiek. Uit het onderzoek van Anthony e.a. (1985) blijkt dat gestructureerde interviews leiden tot fout-positieve resultaten.

Conclusies

Niveau 4	Er is geen bewijs dat het gebruik van semi-gestructureerde diagnostische interviews tot een meer betrouwbare en valide diagnostiek leidt.
Niveau 3	Het gebruik van gestructureerde diagnostische interviews zoals de Diagnostic Interview Schedule (DIS) resulteert in te veel fout-positieve bevindingen

30

Overige overwegingen

Niettegenstaande het voorgaande is de werkgroep toch van mening dat het gebruik van een semi-gestructureerd diagnostisch interview vaak nuttige informatie aan het licht brengt. Het gebruik van een dergelijk interview verkleint de kans dat men bepaalde psychopathologie (bijvoorbeeld een stemmingsstoornis of problematisch druggebruik) over het hoofd ziet en levert vaak belangrijke aanvullende gegevens op over de aard en de ernst van de psychopathologie. Aangezien de diagnose schizofrenie grote consequenties heeft, acht de werkgroep het van belang dat de diagnostische gegevens ten minste één keer goed gedocumenteerd worden.

40

Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat het zinvol is om bij iedere patiënt die verdacht wordt van een schizofrene stoornis een semi-gestructureerd diagnostisch interview af te nemen (CASH, SCAN, SCID), omdat deze procedure de kans op foutieve diagnostiek verkleint en soms nog belangrijke aanvullende informatie oplevert.

Bij een dergelijk interview moeten minimaal de volgende onderwerpen aan bod komen: stemmingsstoornis, druggebruik, wanen, hallucinaties, formele denkstoornis, bizar gedrag, negatieve symptomen.

Als in de loop der tijd de symptomen in belangrijke mate veranderen, is het raadzaam het diagnostische interview te herhalen en de diagnose zo nodig te wijzigen.

3.3 Diagnostiek bij kinderen, vrouwen, migranten en ouderen

5 De diagnose wordt nogal eens gemist bij jeugdigen in de leeftijdsgroep van 12-18 jaar, bij kinderen, vrouwen, migranten en ouderen. De werkgroep onderzocht welke problemen kunnen optreden bij de diagnostiek bij deze groepen.

3.3.1 Kinderen

10 Wetenschappelijk bewijs

15 Kinderschizofrenie (begin voor 12e jaar) kan verward worden met onder meer een stemmingsstoornis met psychotische kenmerken of een pervasieve ontwikkelingsstoornis (bv. het syndroom van Asperger). Bij kinderen met multiple symptomen (behalve symptomen van psychose ook een labiele stemming, taalstoornis, leerstoornis) is de diagnose daarom vaak moeilijk te stellen (McKenna e.a., 1994).

Conclusie

Niveau 4	Het stellen van de diagnose kinderschizofrenie is niet eenvoudig en vereist grote deskundigheid.
----------	--

3.3.2 Vrouwen

20

Wetenschappelijk bewijs

25 Terwijl de eerste psychotische symptomen bij mannen meestal tussen het 15e en 30e jaar ontstaan (met een piek in de periode tussen het 20e en 25e jaar), is deze leeftijd bij vrouwen gemiddeld hoger en meer variabel. De gemiddelde leeftijd waarop bij vrouwen de eerste psychotische symptomen ontstaan bedraagt ongeveer 30 jaar (Lewine, 1988; Häfner e.a., 1993). Vrouwen hebben een beter premorbide functioneren dan mannen, hebben minder ernstige negatieve symptomen en minder ernstige cognitieve functiestoornissen. Vrouwen hebben vaker een gestoorde stemming, akoestische hallucinaties en paranoïde wanen. Het beloop van de stoornis op de korte en middellange termijn is bij vrouwen gunstiger, met minder middelenmisbruik. Er zijn geen duidelijke geslachtsverschillen in familiale belasting (Leung & Chue, 2000).

30

Conclusie

Niveau 3	Er zijn belangrijke sekseverschillen in symptomatologie en beloop.
----------	--

Overige overwegingen

De werkgroep heeft de indruk dat sommige behandelaars de DSM-IV-diagnose schizofrenie bij vrouwen missen, omdat deze behandelaars (ten onrechte) van mening zijn dat de aanwezigheid van negatieve symptomen of een contactstoornis vereist zijn voor het stellen van de diagnose, of omdat zij menen dat de eerste psychotische symptomen voor het 30e jaar moeten zijn ontstaan. De aanwezigheid van negatieve symptomen of een contactstoornis is echter geen vereiste voor het stellen van de DSM-IV-diagnose en de stoornis kan zich vooral bij vrouwen ook op latere leeftijd ontwikkelen.

Aanbeveling

Bij vrouwen met symptomen van een psychotische stoornis moet men de diagnose schizofrenie ook overwegen als negatieve symptomen of een contactstoornis ontbreken, of als de eerste psychotische symptomen zich na het 30e jaar ontwikkel(d)en.

3.3.3 Migranten

Wetenschappelijk bewijs

Uit een onderzoek in Duitsland bleek dat de diagnoses van een Duitse en een Turkse psychiater minder vaak overeenstemden bij Turkse patiënten dan bij Duitse patiënten. De Turkse psychiater stelde bij Turkse patiënten nogal eens de diagnose depressieve stoornis met psychotische kenmerken, waar zijn Duitse collega de diagnose schizofrenie stelde (Haasen e.a., 2000). In het kader van een Nederlands onderzoek moesten psychiaters een papieren casus beoordelen zonder de etniciteit van de patiënt te kennen. Ze bleken bij Marokkaanse patiënten minder zeker van hun diagnose dan bij autochtone of Surinaamse patiënten en twijfelden vaak (29%) tussen een schizofrene stoornis of een depressieve stoornis met psychotische kenmerken (Selten, 2002).

Conclusie

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat etnische verschillen leiden tot verschillen in diagnostiek.
----------	--

30 Aanbeveling

Indien Turkse of Marokkaanse migranten in Nederland symptomen van een psychotische stoornis ontwikkelen, dient men in de differentiële diagnostiek extra aandacht te besteden aan de mogelijkheid van het bestaan van een depressieve stoornis met psychotische kenmerken.

3.3.4 Ouderen

35 Wetenschappelijk bewijs

Schizofrenie ontstaat niet zelden bij personen ouder dan 45 jaar (late onset) of ouder dan 60 jaar (very late onset). Castle & Murray (1993) vonden in Londen bij personen van 45 jaar of ouder een jaarlijkse incidentie van 1,26 per 10.000. Het betreft vrijwel

altijd vrouwen. Slechthorendheid of slechtziendheid is de belangrijkste risicofactor, evenals ongehuwde status en een paranoïde, gesloten of vijandige persoonlijkheid (Howard e.a., 1994; Wynn Owen & Castle, 1999).

5 **Conclusie**

Niveau 3	De psychotische symptomen van schizofrenie ontstaan niet zelden bij personen ouder dan 45 jaar. Het betreft dan vrijwel altijd vrouwen.
----------	---

Aanbeveling

Wanneer bejaarde personen symptomen van een psychotische stoornis ontwikkelen moet men ook aan de mogelijkheid van schizofrenie denken.

10 **3.4 De belangrijkste risicofactoren voor schizofrenie**

Tweeling-, adoptie- en familieonderzoeken hebben aangetoond dat zowel genetische factoren als omgevingsfactoren een rol spelen in de etiologie van schizofrenie (Gottesman, 1991). Op basis van traditionele tweelingonderzoeken wordt de bijdrage van erfelijke factoren geschat op ongeveer 80%. Volgens de huidige inzichten is schizofrenie, net als atherosclerose en diabetes mellitus, een polygenetische, multifactoriële aandoening. Dit betekent dat de stoornis wordt veroorzaakt door een 'samenspel' van meerdere genen en omgevingsfactoren. De werkgroep onderzocht wat de belangrijkste risicofactoren zijn voor schizofrenie. Het valt buiten het bestek van deze richtlijn een complete lijst te geven van alle onderzochte risicofactoren voor schizofrenie. We beperken ons hier tot de risicofactoren die in het centrum van de wetenschappelijke belangstelling hebben gestaan. Het is niet eenvoudig om de bekende risicofactoren voor schizofrenie consequent in te delen. De onderstaande opsomming betreft genetische risicofactoren, demografische risicofactoren (leeftijd, geslacht, intelligentie, sociale status, urbanisatiegraad) en, gelet op de tijdsperiode waarop ze hun vermeende invloed doen gelden, prenatale, perinatale en postnatale risicofactoren.

Wetenschappelijk bewijs

Zie bijlage.

30 **Conclusies**

Niveau 1	De risico's zijn het hoogste voor de eeneiige tweelingbroer/zus van een patiënt met schizofrenie (40-48%), voor andere eerstegraadsverwanten van schizofrene patiënten (6-17%) en voor patiënten met het 22q11-deletiesyndroom (ongeveer 25%).
	De belangrijkste andere risicofactoren zijn:
Niveau 1	Mannelijk geslacht.
Niveau 2	Hoge urbanisatiegraad van de plaats van opgroeien
Niveau 2	Voorgeschiedenis van migratie (van persoon of zijn ouders) uit niet-westers land naar Europa
Niveau 2	Gebruik van cannabis
Niveau 1	Obstetrische complicaties

Overige overwegingen

Het is voor de diagnostiek belangrijk te weten dat ook personen die aan geen enkele bekende risicofactor hebben blootgestaan wel degelijk een schizofrene stoornis kunnen ontwikkelen. Op basis van de huidige kennis is niemand door een bepaald kenmerk, zoals leeftijd of sociale status, a priori van de stoornis gevrijwaard. Men stelt de diagnose op het klinisch beeld, niet op de aan- of afwezigheid van bepaalde risicofactoren.

Aanbeveling

Men moet extra verdacht zijn op het bestaan van een schizofrene stoornis bij eerstegraadsverwanten van patiënten met schizofrenie en bij patiënten die bekend zijn met het 22q11-deletiesyndroom.

10

3.5 Het 22q11-deletiesyndroom bij patiënten met schizofrenie

De presentatie van het 22q11-deletiesyndroom (DS) is variabel. Patiënten hebben vaak een leerstoornis, een aangeboren afwijking van het hart of het gelaat en min of meer kenmerkende gelaatstrekken. De aangeboren afwijkingen kunnen ook andere lichaamsdelen betreffen, onder meer de bijnier, de nier, de thymus, de vingers en de tenen. Een complete opsomming van de mogelijke afwijkingen bij 22q11-DS kan gevonden worden op www.vcfsef.org.

De diagnose wordt gesteld met behulp van een FISH-test (fluorescentie-in-situ-hybridisatie). De patiënt kan er belang bij hebben dat de diagnose gesteld wordt. Ten eerste omdat door nader onderzoek tot dan toe onbekende en soms behandelbare somatische afwijkingen aan het licht kunnen komen en ten tweede omdat hij dan een erfelijkheidsadvies kan krijgen.

Wetenschappelijk bewijs

Bassett e.a. (1999) hebben de volgende screeningscriteria voorgesteld om patiënten met schizofrenie te identificeren die een hoog risico hebben op 22q11-DS:

- nasale spraak, gespleten gehemelte (meestal submucosaal), voorgeschiedenis van spraakles, velofaryngeale insufficiëntie.
- Kenmerkende gelaatstrekken: lang, smal gelaat, kleine oogkas, vlakke wang, prominente neus, kleine oren, kleine mond, terugwijkende kin.
- Leerstoornis, speciaal onderwijs in voorgeschiedenis, zwakbegaafdheid of zwakzinnigheid
- Aangeboren hartafwijking, bijvoorbeeld ventrikelseptumdefect, tetralogie van Fallot, rechter-aortaboog, dubbele aortaboog
- Andere aangeboren afwijkingen, zoals klompvoet, polydactylie (extra vinger of teen), kyfosis, scoliose, nierafwijking, hypospadie
- Voorgeschiedenis van hypocalciëmie en /of hypoparathyreoïdie
- Voorgeschiedenis van athymie (afwezige thymus) of ernstige immunodeficiëntie

40

Conclusie

Niveau 3 Er zijn aanwijzingen dat men op basis van bepaalde kenmerken patiënten kan identificeren die een verhoogd risico hebben op een 22q11DS.

Overige overwegingen

Bovengenoemde criteria zijn nog niet op hun merites onderzocht.

Aanbevelingen

Bij schizofreniepatiënten moet men verdacht zijn op de aanwezigheid van het 22q11-deletiesyndroom, als 2 of meer van de 7 bovengenoemde kenmerken aanwezig zijn. De werkgroep adviseert bij aanwezigheid van deze kenmerken nader onderzoek (FISH-test) te overwegen.

5

3.6 Aanvullend diagnostisch onderzoek

In aanvulling op de psychiatrische diagnostiek dienen nog andere vormen van diagnostiek uitgevoerd te worden, waarvan de uitkomsten kunnen bijdragen aan de

10

behandeling van de patiënt met schizofrenie: (neuro)psychologisch onderzoek en diagnostiek van zorgvragen en zorgbehoeften van de patiënt. Bij de samenstelling van de update 2010 is literatuuronderzoek verricht naar de mogelijkheden geboden door nieuwe instrumenten.

15

3.6.1 Neuropsychologisch onderzoek

Wetenschappelijk bewijs

Bij patiënten met schizofrenie vindt niet zelden een psychologisch onderzoek plaats. Het kan daarbij gaan om onderzoek naar persoonlijkheidskenmerken, overige psychopathologie, capaciteiten, vaardigheden en interesses, of om cognitieve functiestoornissen in het kader van een neuropsychologisch onderzoek. Bij het samenstellen van de update 2010 heeft de werkgroep literatuur gezocht over de kwaliteit van recent ontwikkelde instrumenten. Een veelbelovende ontwikkeling in de periode 2005-2009 betreft de ontwikkeling van MATRICS (Measurement and Treatment Research to Improve Cognition in Schizophrenia) en van CMINDS (Computerized Multiphasic Interactive Neurocognitive Dual Display System), testbatterijen om het cognitief functioneren te meten in het kader van wetenschappelijk onderzoek (Nuechterlein et al., 2008; O’Halloran et al., 2009). Deze testbatterijen zijn echter nog niet vertaald en de bruikbaarheid in het Nederlandse taalgebied is nog niet onderzocht. Zie bijlage.

20

25

30

Conclusie

Niveau 3	Patiënten met schizofrenie presteren gemiddeld minder goed op cognitieve functietaken betreffende concentratie, geheugen, planning, abstract redeneren, conceptformatie, inhibitie van impulsen, besluitvorming en vigilantie.
----------	--

Overige overwegingen

Publicaties waarin werd aangetoond dat nader psychologisch onderzoek een nuttige bijdrage leverde aan de behandeling werden door ons niet aangetroffen. Ondanks dat is de werkgroep toch van mening dat neuropsychologisch onderzoek geïndiceerd is wanneer het vermoeden bestaat dat cognitieve functiestoornissen interfereren met de mogelijkheden van behandeling, in het bijzonder waar het psychosociale vaardigheids- en reabilitatietrainingen betreft. Sommige patiënten onthouden immers heel weinig

35

40

van het aangeboden materiaal. Een nader inzicht in de aard en de ernst van de stoornissen kan dan bijdragen aan een op de patiënt toegesneden behandelplan. Verder kan het soms nuttig zijn om het niveau van intellectueel functioneren van de patiënt te kennen. Neuropsychologisch onderzoek levert geen bijdrage aan de DSM-IV-diagnostiek van schizofrenie.

Onderzoek naar persoonlijkheidskenmerken van de patiënt kan een bijdrage leveren aan de DSM-IV-as-II-diagnostiek. In sommige gevallen, bijvoorbeeld in het kader van forensisch onderzoek, kan hiervoor een indicatie bestaan. De werkgroep is echter van mening dat er onvoldoende grond is om dit onderzoek routinematig uit te voeren.

Aanbevelingen

De werkgroep beveelt aan om neuropsychologisch onderzoek te verrichten als het vermoeden bestaat dat dit onderzoek leidt tot een beter inzicht in de functionele vermogens en beperkingen van de patiënt en waarbij dit inzicht een bijdrage kan leveren aan het behandelplan, in het bijzonder waar het de indicatie voor psychosociale vaardigheids- en revalidatietrainingen betreft.

Psychologisch onderzoek dient niet plaats te vinden in een acute fase, maar bij voorkeur wanneer de patiënt klinisch voldoende is gestabiliseerd t.a.v. positieve symptomatologie en cognitieve desorganisatie.

3.6.2 Diagnostiek zorgvragen en zorgbehoeften

In een patiëntgeoriënteerde behandeling en begeleiding vormen de zorgbehoeften en zorgvragen van de patiënt een belangrijk uitgangspunt bij het opstellen van een behandelplan. De gegevensverzameling betreffende deze zorgbehoeften en zorgvragen dient systematisch en doelgericht plaats te vinden (Gordon, 1994). De gegevens dienen vervolgens vertaald te worden naar het behandelplan van de patiënt. In het behandelplan vindt in de optimale situatie een integratie plaats van de professionele expertise enerzijds en de voorkeuren, wensen en behoeften van de patiënt (en zijn of haar familie) anderzijds.

Er zijn verschillende hulpmiddelen beschikbaar om tot een gestructureerde gegevensverzameling te komen van zorgvragen en zorgbehoeften. Binnen de verpleegkunde wordt veel gebruikgemaakt van de zogenaamde 11 functionele gezondheidspatronen, de lijst van Gordon (Gordon, 1994). Het betreft hier een raamwerk van te onderscheiden levensdomeinen, die afzonderlijk of in onderlinge samenhang voor de patiënt functioneel kunnen zijn (bijdragen gezondheid en kwaliteit van leven) dan wel disfunctioneel kunnen zijn (leiden tot verstoringen van de gezondheid en verlies van levenskwaliteit).

Een tweede instrument dat bruikbaar is bij het vaststellen van zorgbehoeften en zorgvragen is de CAN (Camberwell Assessment of Need; Phelan e.a., 1995; McCrone e.a., 2000). De CAN stelt op gestructureerde wijze zorgbehoeften vast op 22 gebieden en biedt de patiënt de mogelijkheid aan te geven in welke mate aan deze behoeften tot op heden tegemoet is gekomen. De gegevens kunnen als uitgangspunt dienen voor een nadere kwalitatieve exploratie van de zorgbehoeften van de patiënt.

Wetenschappelijk bewijs

Zie bijlage.

Conclusie

Niveau 4	Er is geen bewijs dat het gebruik van zorgbehoefte meetinstrumenten tot een beter resultaat van de behandeling leidt.
----------	---

Overige overwegingen

5 Binnen de verpleegkunde bestaat er brede consensus over het nut van systematische vaststelling van zorgvragen en zorgbehoeften bij de patiënt en bij de leden van het sociale netwerk. Deze vaststelling vormt immers mede de basis voor het opstellen van een op de patiënt afgestemd behandelplan. De structuur van functionele gezondheidspatronen (lijst van Gordon, 1994) geniet momenteel brede erkenning. Deze lijst van Gordon biedt de mogelijkheid voor een uitgebreide kwalitatieve analyse van

10 zorgvragen en zorgbehoeften.

Toepassing van instrumenten als de Camberwell Assessment of Need (CAN) is nog nauwelijks ingeburgerd in bestaande zorgpraktijken. De CAN kan aanvullend worden gebruikt om zicht te krijgen op deze zorgvragen en zorgbehoeften van patiënten en leden van het sociale netwerk van de patiënt.

15

Aanbeveling

De werkgroep beveelt een systematische en gestructureerde vaststelling aan van zorgbehoeften en zorgvragen van de patiënt en zijn familie. Deze zorgvragen en zorgbehoeften vormen een belangrijk uitgangspunt bij de opstelling van het behandelplan.

3.7 Diagnostiek van suicidaliteit

20 De aanwezigheid van suicidale ideaties verdient bijzondere aandacht gedurende de diagnostiek bij de patiënt met schizofrenie. In verschillende onderzoeken wordt het percentage patiënten met schizofrenie met suicidale ideaties geschat op 40-50%. Een relatief hoog percentage van de patiënten – naar schatting 20-40% – doet een serieuze suicidepoging. Het risico dat een patiënt met schizofrenie ooit in zijn leven zelfmoord

25 pleegt bedraagt ongeveer 5% (Palmer et al., 2005). Voor aanbevelingen over de diagnostiek van suicidale ideaties in het algemeen verwijst de werkgroep naar de Richtlijn Suicide.

Er bestaat relatief grote overeenstemming over relevante risicofactoren voor het optreden van suicides, dan wel pogingen hiertoe (Caldwell & Gottesman, 1990; Fenton, 2000; Meltzer, 2002; Pinikahana & Happell, 2003; Reid, 1998; Siris, 2001). De belangrijkste algemene risicofactoren zijn (willekeurige volgorde):

30

- Mannelijk geslacht
- Kaukasisch ras
- Depressie

35

- Gevoelens van wanhoop
- Uiting van suicidale ideaties
- Eerdere suicidepogingen
- Slecht psychosociaal functioneren
- Sociale isolatie met een gebrek aan sociale steun

40

- Afnemende kwaliteit van de gezondheidstoestand
- Recente verlieservaringen

- Middelenmisbruik
- Voorgeschiedenis van suicide in de familie

Tot de ziekte-specifieke risicofactoren worden gerekend:

- 5 - Chronisch beloop met regelmatige exacerbaties
- Slecht functioneren bij ontslag
- Hoog niveau van premorbide functioneren
- Ziektebesef en angst voor verdere achteruitgang
- Grote afhankelijkheid van behandeling of verlies van vertrouwen in de behandeling
- 10 - Depressieve stemming en gevoelens van wanhoop
- Aanwezigheid van positieve symptomen

Conclusie

Niveau 3	Er is geen instrument waarmee men suicide goed kan voorspellen
----------	--

15 Overige overwegingen

De aantallen fout-positieve en fout-negatieve voorspellingen met de bestaande instrumenten is onacceptabel hoog. De werkgroep is wel van mening dat de behandelaar regelmatig een inschatting moet maken van de factoren die wijzen op een verhoogd suiciderisico. Expliciet bevragen is dan beter dan varen op intuïtie. Hoewel er

20 geen bewijs is voor de effectiviteit van de desbetreffende maatregelen is de werkgroep van mening dat er op een behandelafdeling zo weinig mogelijk omstandigheden of middelen aanwezig moeten zijn die de patiënt in staat stellen om suicide te plegen.

Aanbeveling

De werkgroep beveelt aan om periodiek een inschatting te maken van de aanwezigheid van risicofactoren voor suicide.

Op een behandelafdeling moeten zo weinig mogelijk omstandigheden of middelen aanwezig zijn die de patiënt in staat stellen suicide te plegen; bad, douche, toilet en slaapkamers dienen controleerbaar te zijn.

25

3.8 Onderscheiden psychotische stoornis door cannabis van schizofrenie

Behandelaren zien veel patiënten die een eerste psychose hebben ontwikkeld en

30 cannabis gebruiken. De vraag rijst dan of de psychose beschouwd moet worden als een psychotische stoornis door cannabis. Welke methoden of instrumenten staan ons ter beschikking om een psychotische stoornis door cannabis te onderscheiden van schizofrenie?

35 Wetenschappelijke onderbouwing

Een overdosis cannabis, soms toegediend als bestanddeel van vast voedsel ("space-cake"), kan een acute psychose of een delirium veroorzaken. Deze ziektebeelden worden vaak gekenmerkt door paranoïde wanen, angst, depersonalisatie, emotionele labiliteit en amnesie voor het gebeuren, zijn vrijwel altijd binnen 24 uur, of maximaal

40 enkele dagen, in volledige remissie en dienen geclassificeerd te worden als een psychotische stoornis door cannabis, met wanen (DSM-IV: 292.11), een psychotische

stoornis door cannabis, met hallucinaties (292.12) of als een delirium door cannabisintoxicatie (292.81) (bijvoorbeeld Favrat et al., 2005; André et al., 2006; Morrison et al., 2009).

5 Deze ziektebeelden verschillen qua beloop dus duidelijk van de psychotische stoornis die zich kan ontwikkelen na een periode van regelmatig cannabisgebruik. Dus wanneer de symptomen langer aanhouden dan 24 uur of enkele dagen, is de diagnose "psychotische stoornis door cannabis, met wanen of hallucinaties" of "delirium door cannabisintoxicatie" meestal onjuist. Deens onderzoek toonde aan dat een hoog percentage van de patiënten die in eerste instantie de diagnose "psychotische stoornis door cannabis" krijgen, later gediagnostiseerd worden met schizofrenie of bipolaire stoornis (Arendt et al., 2005). Deze overwegingen gelden ook voor patiënten met een eerste psychose die cocaïne of amfetaminen gebruiken, met de aantekening dat psychotische stoornissen door deze middelen meestal langer duren dan psychotische stoornissen door cannabis. Indien een psychotische stoornis bij een gebruiker van cocaïne of amfetamine na 1 maand abstinentie nog niet over is, is de psychose waarschijnlijk de eerste manifestatie van een chronische stoornis die niet meer overgaat, zelfs bij blijvende abstinentie (APA, 1994).

Conclusie

Niveau 4	Volledige remissie binnen 24 uur of, maximaal, enkele dagen, is een belangrijke indicatie voor een psychotische stoornis door cannabis. Er zijn thans geen instrumenten om de psychotische stoornis door cannabis te onderscheiden van schizofrenie.
----------	--

20

Overige overwegingen

De psychotische stoornis, die zich min of meer geleidelijk ontwikkelt bij de persoon die regelmatig cannabis gebruikt, is niet goed te onderscheiden van functionele psychosen die zich ontwikkelen buiten de context van cannabisgebruik.

25

Aanbeveling

Als psychotische symptomen bij cannabisgebruikers niet binnen enkele dagen overgaan, moet men rekening houden met de mogelijkheid dat de psychose de eerste manifestatie is van een chronische, psychotische stoornis die niet meer overgaat ook al wordt het gebruik van het middel gestaakt.

Bij patiënten met een diagnose "psychotische stoornis door cannabis" is follow-up aan te bevelen.

Aanbeveling voor wetenschappelijk onderzoek

Verder onderzoek naar de voorspellende waarde van acute reacties op cannabis voor het ontwikkelen van een chronische psychotische stoornis is aan te bevelen.

30

3.9 Routine Outcome Monitoring (ROM)

In sommige Nederlandse instellingen is men overgegaan tot het routinematig meten van behoeften met gestandaardiseerde meetinstrumenten. De metingen betreffen behalve de behoeften van de patiënt vaak ook het niveau van sociaal functioneren, de kwaliteit van leven en de symptomatologie. De verwachting is dat feed-back van deze informatie aan de behandelaars kan leiden tot een beter inzicht in de noden van de patiënt en tot een betere behandeling.

Wetenschappelijke onderbouwing

Er is nog maar weinig onderzoek gedaan naar de effecten van Routine Outcome Monitoring (ROM). Zie bijlage.

Conclusies

Niveau 1	Er is geen bewijs gevonden dat ROM met feedback effectief is in het reduceren van behoeften van patiënten of in het verbeteren van de kwaliteit van leven van de patiënt. A2 Marschall e.a. (2004); A2 Slade e.a.(2006)
Niveau 2	Het is aannemelijk dat ROM met feedback het aantal psychiatrische opnames reduceert en het aantal opnamedagen verkort. A2 Slade e.a.(2006)

Overige overwegingen

De hoge frequentie van ROM in de studie van Slade (maandelijks) is in de praktijk niet of nauwelijks haalbaar.
ROM kan om diagnostische redenen (in kaart brengen van levensgebieden) nuttig zijn. Echter: systematisch diagnostisch werken is goed, maar moet ook leiden tot actie.
Er zijn goede ervaringen met het geven van feedback aan hulpverleners met behulp van ROM en de toename van kennis is positief. Maar ROM op zich leidt niet tot positieve uitkomsten voor de patiënt.

Aanbevelingen

Er is thans onvoldoende bewijs om Routine Outcome Monitoring (ROM) aan te bevelen in de behandeling van mensen met schizofrenie. ROM wordt wel aanbevolen als instrument om op gestructureerde wijze feedback te geven aan hulpverleners over het verloop en de resultaten van de behandeling.

3.10 Diagnostiek Ultra Hoog Risicogroep: voorspellen ontwikkeling

Als het mogelijk is om personen te identificeren die een hoog of zeer hoog risico lopen om een schizofrene stoornis te ontwikkelen kan men pogingen in het werk stellen om deze ontwikkeling te dwarsbomen.

Wetenschappelijke onderbouwing

De zoekactie heeft 4 artikelen opgeleverd, waarvan 3 van dezelfde auteur (Cannon e.a., 2008; Yung e.a., 2005; Yung e.a., 2006, Yung e.a., 2008). Zie bijlage.

Conclusies

Niveau 3	CAARMS en SIPS zijn niet geschikt als instrument voor screening in de algemene bevolking. <i>C Yung e.a., 2005, 2006, 2008</i> <i>C Cannon e.a., 2008</i>
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat negatieve symptomen zoals gemeten met de CAARMS in een hulpzoekende populatie een betere voorspeller zijn van het ontwikkelen van een psychose dan positieve symptomen. <i>C Yung e.a., 2005</i>
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat de UHR status, zoals bepaald door de CAARMS, of een combinatie van verhoogde genetische kwetsbaarheid en verminderd functioneren, bij hulpzoekende jongeren een betere voorspeller zijn dan de inschatting van de clinicus op basis van een ongestructureerd interview. <i>C Yung e.a., 2006, 2008</i>
Niveau 3	Een lage score op de CAARMS kan niet uitsluiten dat iemand een psychose ontwikkelt. <i>C Yung e.a., 2005</i>
Niveau 3	

Overige overwegingen

- 5 Er is nog relatief weinig onderzoek verricht op dit terrein. De hoopgevende bevindingen van de verrichte studies moeten nog bevestigd worden door andere onderzoeken.

Aanbevelingen

De werkgroep meent dat deze instrumenten alleen gebruikt moeten worden in een onderzoekssetting.

4 Farmacotherapie en andere biologische methoden (volgt in mei 2010)

- 5 Hoofdstuk biologische methoden volgt in 2010 als eerste update van de 'levende richtlijn' (zie algemene inleiding pag. 14). Dit hoofdstuk gaat in mei 2010 de commentaar fase in.

5 Psychosociale interventies

5.1 Cognitieve gedragstherapie

5 Cognitieve gedragstherapie is een vorm van psychotherapie. De rationale van de
behandeling is gebaseerd op de relaties tussen gedachten, gevoelens en gedrag. De
cognitieve gedragstherapie is ontwikkeld door Albert Ellis en Aaron T Beck en is na de
jaren 70 effectief gebleken in de behandeling van vele stoornissen zoals
10 angststoornissen, depressie, eetstoornissen en bijvoorbeeld posttraumatische stress
stoornis. Vanaf 1990 wordt cognitieve gedragstherapie ook toegepast bij psychose en
schizofrenie.

Cognitieve gedragstherapie is gebaseerd op een goede werkrelatie met de therapeut en
helpt de patiënt om de psychotische verschijnselen te begrijpen en er een
genormaliseerde betekenis aan te geven met het oogmerk om lijden te verminderen en
15 het sociaal functioneren te verbeteren. Cognitieve gedragstherapie heeft zich in de
afgelopen jaren gericht een reeks van uitkomstmaten zoals positieve symptomen,
negatieve symptomen, algemene symptomen, het verminderen van terugval en
heropname in een ziekenhuis, het sociaal functioneren, inzicht, de zelfwaardering en op
specifieke symptomen zoals depressie of bevelshallucinaties. Ook zijn er
20 onderzoeken geweest naar subgroepen patiënten zoals eerste episode patiënten en
patiënten met comorbide middelenmisbruik.

Cognitieve gedragstherapie wordt gedefinieerd als een psychologische interventie
waarbij:

- 25 - De patiënt verbanden onderzoekt tussen gedachten, gevoelens en gedrag met
betrekking tot huidige en voorgaande symptomen en of functioneren; en
- Waarnemingen, opvattingen en redeneringen omtrent symptomen worden opnieuw
geëvalueerd.

De cognitieve gedragstherapie moet de volgende handelingen in zich bergen:

- 30 - De patiënt monitoort zelf gedachten, gevoelens en gedragingen in samenhang met
de symptomen gedurende de behandeling
- Er wordt gezocht naar meerdere verklaringen en meerdere wijzen van omgaan met
de symptomen
- Er wordt geprobeerd de lijdensdruk onder de symptomen te verminderen door de
geloofwaardigheid van alternatieve betekenissen te vergroten
- 35 - Er wordt geprobeerd het sociaal functioneren te verbeteren ondanks het voortduren
van symptomen en de patiënt wordt aangemoedigd ondanks beperkingen rollen te
vervullen die het leven hoopvol en betekenisvol maken.

Hoe ondersteuning bij het invullen van deze maatschappelijke rollen gegeven kan
worden: zie Hoofdstuk 7 over maatschappelijke participatie en rehabilitatie.

40

Wetenschappelijk bewijs

De Cochrane Library heeft een meta-analyse gepubliceerd van 19 trials die in 30
publicaties worden beschreven (Jones e.a., 2004). In de NICE-richtlijn (2009) zijn in
totaal 31 RCT's geïncludeerd (N=3052), allen gepubliceerd in de periode 1996 tot en
45 met 2008. Deze meta-analyse is recent en toont aan dat de gevonden effecten na 2004
sterk zijn toegenomen. De NICE richtlijn vindt in tegenstelling tot de Cochrane Library
wel consistente effecten op het gebied van psychopathologie en heropnames leidend tot

conclusies op niveau 1. De literatuursearch aanvullend op de NICE richtlijn uitgevoerd, leverde 3 relevante treffers op (Malik, 2009; Lysaker, 2009; Farhall, 2009). Cognitieve gedragstherapie heeft aangetoond effectief te zijn in het verminderen van psychiatrische symptomen tot 18 maanden na de behandeling (PANSS, BPRS en CPRS). Zie bijlage.

5

Conclusies

Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat cognitieve gedragstherapie psychiatrische symptomen vermindert tot twaalf maanden na de behandeling (PANSS, BPRS en CPRS).</p> <p>(Leclerc, 2000; Gumley, 2003; Jenner, 2004; Startup, 2004; Granholm, 2005; Barrowclough, 2006; Garety, 2008; Lecomte, 2008)</p>
Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat cognitieve gedragstherapie vergeleken met standaardzorg hallucinaties vermindert aan het eind van de behandeling (PSYRATS). De bevindingen bij wanen zijn inconsistent.</p> <p>(Lewis, 2002; Durham 2003; Trower, 2004; Jenner, 2004; Wykes, 2005; McLeod, 2007; Garety, 2008)</p>
Niveau 2	<p>Het is aannemelijk dat cognitieve gedragstherapie vergeleken met standaardzorg bij bevelshallucinaties de aan de stemmen toegeschreven macht vermindert en het gehoorzamen aan de stemmen vermindert aan het eind van de behandeling en bij follow-up.</p> <p>(Trower, 2004; McLeod, 2007)</p>
Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat cognitieve gedragstherapie vergeleken met standaardzorg leidt tot een afname van negatieve symptomen tot twaalf maanden (PANSS negatieve symptomen, SANS en BPRS) en vierentwintig maanden na de behandeling (PANSS negatieve symptomen, SANS).</p> <p>(Lewis, 2002; Turkington, 2004; Startup, 2004)</p>
Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat cognitieve gedragstherapie vergeleken met standaardzorg leidt tot een afname van depressieve symptomen tot twaalf maanden na de behandeling (MADRS, BDI en CDSS).</p> <p>(Turkington, 2002; Trower, 2004; Garety, 2008)</p>
Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat cognitieve gedragstherapie vergelen met standaardzorg geen of inconsistente effecten heeft op zelfwaardering, sociaal functioneren en ziekte-inzicht.</p> <p>(Leclerc, 2000; Turkington, 2002; Durham, 2003; Startup, 2004; Wykes, 2005; Barrowclough, 2006; Lecomte, 2008)</p>

Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat cognitieve gedragstherapie vergeleken met standaardzorg leidt tot minder heropnames bij 18 maanden follow-up. Standaardzorg 30% en Cognitieve gedragstherapie 21%; Relatief Risico = 0.74 (0.61-0.94).</p> <p>(Tarrier, 1998; Bach, 2002; Lewis, 2002; Turkington, 2002; Gumley, 2003)</p>
----------	---

Overige overwegingen

Veruit de meeste studies over CGT komen uit Groot-Brittannië. Er mag van worden uitgegaan dat deze bevindingen ook in de Nederlandse situatie gelden.

- 5 De ervaring met scholing heeft geleerd dat veel expertise van de therapeut wordt verondersteld, met name waar het gaat om de veelvoorkomende comorbide problematiek, zoals verslaving, depressie en angststoornissen. Desondanks is het heel goed mogelijk om cognitief gedragstherapeutisch werkers (Hbo-niveau) onder supervisie van een cognitieve therapeut onderdelen van de behandeling te laten uitvoeren (Malik e.a., 2009). De Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve therapie biedt opleidingen en een lidmaatschapsvorm voor cognitief gedragstherapeutisch werkers. Cognitieve gedragstherapie moet voor de patiënt gecontinueerd beschikbaar zijn over verschillende locaties waar het zorgprogramma wordt uitgevoerd; tijdens opname, in deeltijd en ambulante.

15

Aanbeveling

Cognitieve gedragstherapie is geïndiceerd bij patiënten met schizofrenie zowel in de acute fase (tijdens opname) als in een later stadium. Individuele therapie geniet de voorkeur, waarbij minimaal 16 sessies geprotocolleerd aangeboden moeten worden.

Aanbeveling voor wetenschappelijk onderzoek

Onderzoek is nodig naar het aantal zittingen voor cognitieve gedragstherapie bij psychose.

Ook is onderzoek nodig naar de benodigde competenties van de therapeut en cognitief gedragstherapeutisch werker die noodzakelijk zijn om succesvol cognitieve gedragstherapie bij psychose te kunnen uitvoeren.

20

5.1.1 Preventieve cognitieve gedragstherapie bij ultra-hoog risico (UHR) patiënten

- 25 Bij het terugdringen van de onbehandelde duur van psychose in eerste episode projecten is een groep patiënten in beeld gekomen die wel al enige symptomen vertoont van psychose, maar nog niet de drempel passeren van een volledige eerste episode.

- 30 In het hoofdstuk diagnostiek is al aandacht besteed aan deze groep. Er is geen mogelijkheid om te screenen in de algemene bevolking, zonder uitzonderlijk veel vals-positieve detecties, maar onderzoek in een jonge hulpzoekende populatie is op dit moment gaande en veelbelovend in de zin dat een groep gevonden wordt die een sterk verhoogd risico heeft om binnen twaalf maanden de eerste psychose te ontwikkelen. Op

dit moment is door middel van een 'closing in' strategie, waarbij verschillende risicofactoren gecombineerd worden het mogelijk om een groep mensen te detecteren met een verhoogd risico op het ontwikkelen van een psychose (Van Os & Delespaul, 2005). Wie met de CAARMS zoekt in een hulpzoekende groep jonge mensen van 14 tot 5 35 jaar, bij wie het sociaal-maatschappelijk functioneren is teruggelopen in de afgelopen periode kan een groep UHR patiënten detecteren waarbij 15-25% een psychose ontwikkelt en naar verwachting een even grote groep blijvend subklinische symptomen vertoont binnen een periode van 12 tot 24 maanden (Lemos-Giráldez et al., 2009; van Os et al., 2009).

10 ER dient nog onderzocht te worden of het mogelijk is om bij deze groep de psychose te voorkomen, de psychose uit te stellen, of de subklinische symptomen in remissie te brengen? Is farmacotherapie of cognitieve gedragstherapie de behandeling van keus?

Wetenschappelijk bewijs

15 De effectiviteit van de interventies bij UHR patiënten is op dit moment niet evidence-based (de Koning et al., 2009; McGorry et al., 2009). Meer onderzoek is noodzakelijk en wordt op dit moment verricht. Antipsychotische medicatie is niet statistisch significant werkzaam bij het uitstellen of voorkomen van een eerste psychose. Door de 20 ernstige bijwerkingen en het langdurig gebruik is de internationale consensus op dit moment geen antipsychotische medicatie te gebruiken bij UHR patiënten (International Early Psychosis Association Writing Group, 2005).

Het ethische probleem van het onnodig behandelen met cognitieve gedragstherapie van vals-positieven is niet zo ernstig aangezien de gehele populatie al hulpzoekend is en cognitieve gedragstherapie bij vele stoornissen een effectieve behandeling is (Morrison 25 et al., 2004). Daarnaast zijn er aanwijzingen dat degenen die geen psychose ontwikkelen in de vijf jaar volgend op detectie een breed scala aan andere psychiatrische problemen en stoornissen vertoont.

Cognitief gedragstherapeutische technieken hebben het voordeel geen bijwerkingen te hebben en beter getolereerd te worden en bovendien effectief te zijn bij de co-morbide 30 problemen van de UHR groep. De effectiviteit er van is in kleine studies wel gebleken, maar staat nog niet stevig vast. Enkele grote studies zijn op dit moment onderweg en de verwachting is dat de vroegdetectie en behandeling over enkele jaren een duidelijker status zal hebben.

Aanbeveling

Interventie bij mensen met een verhoogd risico op het ontwikkelen van een psychose met cognitieve gedragstherapie kan nog niet aanbevolen worden als onderdeel van reguliere zorg. Interventie met antipsychotische medicatie bij mensen met een verhoogd risico op psychose wordt afgeraden. De beschermende werking is niet gedocumenteerd, maar wel de schadelijk bijwerkingen van antipsychotische medicatie. Omdat de meerderheid van de mensen met UHR een gunstig beloop kennen en na één of twee jaar geen subklinische symptomen meer hebben, vormen de bijwerkingen een onoverkomelijk obstakel.

De commissie adviseert de onderstaande internationale richtlijn te volgen.

De internationale richtlijn adviseert het volgende beleid bij mensen met subklinisch psychotische symptomen die nog niet aan de criteria voor een klinische diagnose voldoen (International Early Psychosis Association Writing Group, 2005):

- 1) regelmatig monitoren van de psychische conditie en ondersteuning bieden;
- 5 2) specifieke behandeling voor syndromen zoals depressie, angst, middelenmisbruik en ondersteuning en hulp bij interpersoonlijke problemen, problemen in werk, school en familiereaties als die aanwezig zijn;
- 3) psychoeducatie
- 4) psychoeducatie aan gezinsleden en ondersteuning;
- 10 5) geef informatie op een flexibele en zorgvuldige wijze over het risico voor psychische problemen en over bestaande syndromen;
- 6) antipsychotische medicatie is niet geïndiceerd. Uitzondering daarop moet overwogen worden bij een snelle teloorgang van het functioneren;
- 7) de evidentie voor de effectiviteit van behandelingen specifiek gericht op het
- 15 terugdringen van het risico voor het ontwikkelen van een psychose (b.v. cognitieve gedragstherapie, antipsychotische medicatie, experimentele neuroprotectieve medicijnen) is onbeslist. Meer gegevens zijn noodzakelijk om de voordelen en nadelen goed tegen elkaar af te kunnen wegen.

20 **5.2 Counseling en steunende psychotherapie**

Counseling/steunende psychotherapie is een aparte interventie die gekenmerkt wordt door een nadruk op een non-directieve houding gericht op de therapeutische relatie waarbij de inhoud van de sessies voornamelijk door de patiënt wordt bepaald.

25 **Wetenschappelijk bewijs**

Zie bijlage.

Conclusie

Niveau 1	Het is aangetoond dat counseling/steunende psychotherapie in vergelijking met standaardzorg en andere behandelingen geen overtuigende effecten heeft op psychiatrische symptomen (PANSS, BPRS, CPRS, SANS en SAPS). Ook de acceptatie van de behandeling door de patiënt is niet consistent. (A2 Rohricht, 2006; A2 Patterson, 2006; A2 Lewis, 2002; A2 Shin, 2002 e.a.)
Niveau 1	Het is aangetoond dat er geen verschillen zijn tussen counseling/steunende psychotherapie in vergelijking met andere behandelingen met betrekking tot terugval, heropnames of aantal doden. (A2 Valmaggia, 2005; A2 Herz, 2000; A2 Tarrier, 1998; A2 Marder, 1996; A2 Falloon, 1981 e.a.)
Niveau 1	Het is aangetoond dat counseling/steunende psychotherapie in vergelijking met andere behandelingen geen effect heeft op medicatietrouw. (A2 Herz 2000; 1996, A2 Falloon, 1981)

Niveau 2	Het is aannemelijk dat counseling/steunende psychotherapie in vergelijking met andere behandelingen geen effect heeft op de attitude ten opzichte van medicatie (DAI). (A2 Kemp)
Niveau 2	Het is aangetoond dat counseling/steunende psychotherapie in vergelijking met andere behandelingen geen effect heeft op het psychosociaal functioneren (SOFAS) en ziekte-inzicht (Schedule for Assessment of Insight). (A2 Jackson, 2007 & A2 Kemp, 1996)
Niveau 1	Er is aangetoond dat counseling/steunende psychotherapie in vergelijking met andere behandelingen geen (consistent) effect heeft op kwaliteit van leven (MANSAS). (A2 Rohricht, 2006; A2 Patterson, 2006)

Overige overwegingen

Ondanks dat steun bij een chronische aandoening als schizofrenie door de meeste patiënten gewenst wordt, zijn er geen overtuigende effecten op symptomen, frequentie van terugvallen en het sociaal functioneren.

Aanbeveling

Counseling/steunende psychotherapie voor mensen met schizofrenie wordt niet aanbevolen voor de behandeling van symptomen.

10 5.3 Psychodynamische en psychoanalytische therapie

Psychoanalyse kent meerdere historische vormen. Tegenwoordig wordt psychoanalyse beschouwd als een methode die emotionerende gebeurtenissen uit het verleden bespreekt en de rol voor het huidige functioneren beschouwt. Dit wordt gedaan om conflicten en mechanismen te ontdekken die verondersteld worden ten grondslag te liggen aan de psychopathologie. De methode gebruikt vrije associatie, droomrapportage en droominterpretatie, en de interpretatie van overdracht en weerstand. De effectiviteit van psychoanalyse bij psychose is omstreden, maar er zijn voor deze groep patiënten aanpassingen met meer steunelementen en directieve elementen ontwikkeld.

20 Wetenschappelijk bewijs

De zoekstrategie beperkte zich tot de systematische review van de Cochrane Library (Malmberg & Fenton, 2001) en de NICE-richtlijn (National Institute for Clinical Excellence, 2009). De meta-analyse van de Cochrane Library bevat 4 onderzoeken met soms meerdere publicaties per onderzoek die voldeden aan de inclusiecriteria. Ten

opzichte van de vorige richtlijn is de studie van Karon (1981) alsnog opgenomen in de Cochrane review.

De meta-analyse van de NICE-richtlijn leverde eveneens 4 onderzoeken op (3 dezelfde ten opzichte van Cochrane en 1 nieuwe, n=558). De nieuwe studie is uitgevoerd door Durham (2003) en vergelijkt steunende psychotherapie met cognitieve gedragstherapie uitgevoerd door verpleegkundigen. Cognitieve gedragstherapie leidde tot 33%, SPT tot 16% en TAU tot 12% klinische verbetering. De resultaten pleiten dus voor het aanbieden van cognitieve gedragstherapie. De aanvullende search op de NICE richtlijn leverde geen nieuwe studies op. Kortom, na 2003 zijn er geen nieuwe relevante publicaties verschenen. Zie bijlage.

De conclusie van de Cochrane-reviewers was dat medicatie effectiever is dan psychoanalyse als hulp om het ziekenhuis te kunnen verlaten. Er werd ook geen verschil gevonden in opnamecijfers indien psycho-analyse met medicatie werd vergeleken met medicatie alleen. De groep vond ook op andere uitkomstmaten geen enkele indicatie voor een positief effect van psychoanalyse (zie bijlage).

De meta-analyse van de NICE richtlijn (2009) ondersteunt deze bevindingen. Er werd geen effect gevonden van psychodynamische en psycho-analytische therapie in vergelijking met controle-condities op mortaliteit, suicide, algehele gezondheidstoestand en psychopathologie (gemeten met de PSYRATS, PANSS en BPRS).

De NICE-richtlijn concludeert dat er onvoldoende bewijs is dat psychoanalyse of psychodynamische behandeling vergeleken met antipsychotische medicatie de uitkomst van zorg op enigerlei wijze gunstig(er) kan beïnvloeden. De studie van Durham (2003) en ook de meta-analyse van Pitschel (2007) hebben deze conclusie niet kunnen doen veranderen ten opzichte van de vorige richtlijn.

Conclusie

Niveau 1	Er is aangetoond dat psychodynamische en psychoanalytische behandeling van mensen met schizofrenie in vergelijking met standaardzorg, antipsychotische medicatie of een andere controleconditie geen effect heeft op symptomen, ziekenhuisopname en terugval. (A2 Durham 2003; A2 Gunderson; A2 May 1976; A2 O'Brien)
----------	--

Overige overwegingen

De meeste studies zijn uitgevoerd met de nog klassiekere vormen van psychodynamische therapie. Aangezien deze vorm weinig effect heeft aangetoond, zijn er ondertussen nieuwere vormen ontwikkeld, echter deze zijn nog niet onderzocht met gerandomiseerde gecontroleerde studies. Gedegen onderzoek hiernaar is nodig.

Aanbeveling

Psychodynamische en psychoanalytische behandeling van mensen met schizofrenie is niet aanbevolen als behandeling van psychotische symptomen.

5.4 Copingstrategieën bij hallucinaties

Auditieve hallucinaties zijn blijvende symptomen bij 30-50% van de mensen met schizofrenie. Als behandeling met medicijnen niet helpt, dan zal de patiënt toch op de een of andere manier moeten leren omgaan met deze blijvende en hinderlijke

5 symptomen. Naast cognitieve gedragstherapie zijn er ook meer op gedragsverandering of het hanteren van emoties gerichte strategieën, die bekend staan als copingstrategieën.

In het verleden is er onderzoek gedaan naar coping strategieën bij blijvende auditieve hallucinaties. De strategieën bestonden uit het gebruiken van oordoppen tegen
10 hallucinaties, het beëindigen van een activiteit of het juist beginnen van een activiteit, het zoeken van afleiding, gedachtestop technieken, neurien of zingen. Sinds de vorige richtlijn zijn geen nieuwe studie gepubliceerd en de conclusie blijft dan ook hetzelfde.

Wetenschappelijk bewijs

15 Er is geen meta-analyse over copingstrategieën bij auditieve hallucinaties. Op basis van een literatuuronderzoek in het kader van de ontwikkeling van deze richtlijn, werden 257 referenties met daarbij behorende abstracts geselecteerd op de inhoud 'coping met hallucinaties'. Dissertaties en boeken die de relatie hallucinaties en coping tot
20 onderwerp hadden zijn daarna van selectie uitgesloten. Uiteindelijk zijn er 31 potentieel interessante artikelen geselecteerd. De samenvattingen van de resterende artikelen werden doorgelezen met de vraag of er sprake zou zijn van een vergelijkend onderzoek waarbij de mate van coping met hallucinaties met ten minste één kwantificerende
25 methodiek was geoperationaliseerd. Vervolgens waren er nog 2 artikelen over. Het eerste artikel (Corrigan & Storzbach, 1993) is een onsystematische review van effectiviteitsonderzoeken (de invloed van antipsychotica en gedragsinterventie op vermindering van hallucinaties). Het tweede artikel (Grossberg, 2000) beschrijft een model voor het ontstaan van hallucinaties.

Er wordt wel een verband tussen copinggedrag en hallucinaties verondersteld. Dit literatuuronderzoek laat zien dat er geen systematisch en/of vergelijkend onderzoek
30 verricht is naar de samenhang tussen coping en hallucinaties. Er wordt vooral gespeculeerd over een samenhang en de theorievorming over de veronderstelde samenhang ontstijgt het niveau van modelbouw niet. Bijna alle geëxcludeerde onderzoeken zijn niet-gecontroleerde onderzoeken.

35 Conclusie

Niveau 4	De resultaten van de onderzoeken zijn inconsistent en er kan geen copingstrategie aanbevolen worden. Wel is het zo dat het gebruik van stembanden de voortgang van de auditieve hallucinaties tijdelijk onderbreekt.
----------	--

(Corrigan, 1993; Grossberg, 2000; Jenner, 2001)

Overige overwegingen

Geen

40 Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat op basis van gebrek aan bewijs geen van de manieren

van coping aanbevolen kan worden voor het bestrijden en voorkomen van auditieve hallucinaties.

5.5 Cognitieve remediatie en revalidatie

Cognitieve beperkingen worden bij schizofrenie al meer dan een eeuw beschreven.

- 5 Medicatie beïnvloedt deze beperkingen niet en om die reden zijn er in de afgelopen veertig jaar onderzoeken gedaan naar het beïnvloeden van het cognitief functioneren door training. Cognitieve remediatetherapie staat in Nederland ook wel bekend als cognitieve revalidatie. Het betreft een programma dat gericht is op het verbeteren van specifieke cognitieve functies, zoals aandacht, geheugen, probleem oplossen, door
- 10 middel van oefening, instructie en training. Het probleem is dat nog onduidelijk is welke procedures en technieken aangewend moeten worden en welke uitkomsten nu precies benodigd zijn om het algehele functioneren te verbeteren (Wykes & Van der Gaag, 2001).

15 **Wetenschappelijk bewijs**

De zoekstrategie heeft zich gericht op de systematische reviews van de Cochrane Library (McGrath, 2000), Pilling e.a. (2002) en de NICE-richtlijn (National Institute for Clinical Excellence, 2009). Op de NICE is aanvullend gezocht naar relevante literatuur tot medio 2009. De meta-analyse van McGurk (2007) valt af, doordat zij o.a. ook

20 studies met kleine aantallen includeerden. Zie bijlage.

De Cochrane-analyse concludeert dat er onvoldoende bewijs is om tot een aanbeveling te komen. Men geeft de aanbeveling om bij het aanbieden van cognitieve remediatie de experimentele status ervan duidelijk maken aan de patiënt.

- 25 Pilling e.a. concluderen dat de review geen consistent bewijs van duidelijke effecten van cognitieve remediatetherapie kon aantonen. Ook het NICE vindt over het geheel genomen geen consistent bewijs dat cognitieve remediatetherapie effectief is in het verbeteren van de uitkomst voor mensen met schizofrenie, niet in speciale cognitieve functiedomeinen die direct getraind werden en niet in symptoomafname.

30 **Conclusies**

Niveau 2	Het is aannemelijk dat cognitieve remediatie in vergelijking met controlegroepen geen effect heeft op terugval en algemeen functioneren (Global Assessment Scale, GAS). (A2 Hogarty, 2004)
Niveau 1	Het is aangetoond dat cognitieve remediatie vergeleken met elke andere controleconditie geen effecten heeft op symptomen (PANSS totaal) of op negatieve symptomen (SANS, PANSS neg symptomen), (A2 Twamley, 2008; A2 Wykes, 2007; A2 Penades, 2006; A2 Silverstein, 2005)
Niveau 1	Het is aangetoond dat cognitieve remediatie in vergelijking met elke andere controleconditie effect heeft op positieve symptomen (SAPS, PANSS pos

	<p>symptomen) aan het eind van de behandeling en dat dit niet meer aanwezig is bij de follow-up.</p> <p>(A2 Twamley, 2008; A2 Wykes, 2007; A2 Penades, 2006; A2 Silverstein, 2005)</p>
Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat cognitieve remediatie in vergelijking met elke andere controleconditie geen effecten heeft op zelfwaardering (RSES) en kwaliteit van leven aan het eind van de behandeling.</p> <p>(A2 Twamley, 2008; A2 Wykes, 2007, 1999; A2 Bellucci, 2002)</p>
Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat cognitieve remediatie vergeleken met elke andere controleconditie inconsistente effecten heeft op het psychosociaal functioneren (geen effect bij meten met SBS, wel bij Life Skills Profile en SOFAS) of op iemands werkstatus aan het eind van de behandeling.</p> <p>(A2 Bell, 2008; A2 Lindenmayer, 2008; A2 Velligan, 2008; A2 Wykes, 2007; A2 Penades, 2006; A2 Hogarty, 2004; A2 Hadas-Lidor, 2001)</p>
Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat cognitieve remediatie geen effect heeft op verbaal geheugen en de snelheid waarmee informatie door iemand wordt verwerkt bij follow-up.</p> <p>(A2 Twamley, 2008; A2 Wykes, 2007, A2 Penades, 2006, A2 Hogarty, 2004)</p>
Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat cognitieve remediatie vergeleken met welke controleconditie dan ook geen effect heeft op de informatieverwerkingsnelheid, het redeneren en probleemoplossend vermogen, het verbale werkgeheugen of het verbaal leren en onthouden aan het eind van de behandeling.</p> <p>(A2 Twamley, 2008; A2 Wykes, 2007, A2 Penades, 2006)</p>
Niveau 2	<p>Er zijn aanwijzingen dat cognitieve remediatie vergeleken met welke controleconditie dan ook effect heeft op het visueel geheugen en op sociale cognitie aan het eind van de behandeling.</p> <p>(A2 Penades, 2006) (A2 Hogarty, 2004167582)</p>
Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat cognitieve remediatie even goed wordt verdragen als controle-interventies.</p> <p>(A2 Velligan 2008; A2 Twamley, 2008; A2 Wykes, 2007; e.a.)</p>

Overige overwegingen

De wetenschappelijke gegevens leveren geen consistent bewijs voor duidelijke effecten van cognitieve remediatetherapie op terugval, heropnames, gezondheidstoestand en kwaliteit van leven. De review van McGurk e.a. (2007) beschrijft weliswaar positieve effecten op psychotische symptomen en sociaal functioneren, maar zij includeerden ook studies met een te klein aantal deelnemers en studies waarbij cognitieve remediatie toegevoegd is aan arbeidsrehabilitatie. De werkgroep stemt in met de conclusie van Pilling e.a. (2002) dat het onwaarschijnlijk is dat de concentratie op directe remediatie van specifieke cognitieve beperkingen in schizofrenie effectief kan worden. De inspanningen zouden meer gericht moeten zijn op bredere interventies die rekening houden met en compenseren voor de cognitieve beperkingen van de patiënten met schizofrenie. Er is ontoereikend bewijs om het gebruik van cognitieve remediatie aan te bevelen bij de standaardbehandeling van mensen met schizofrenie. Er zijn goede gerandomiseerde onderzoek nodig met voldoende power en een lange follow-up periode.

15

Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat cognitieve remediatie niet losstaand in een zorgprogramma aangeboden moet worden aan patiënten met schizofrenie, omdat de werkzaamheid niet aangetoond is.

Aanbeveling voor onderzoek

Er zijn goede gerandomiseerde onderzoeken nodig met goede power en lange follow-up periode om de klinische en cognitieve effecten en de kosteneffectiviteit te bepalen. Bij remediatie en vaardigheidstraining moet onderzoek gedaan worden naar on-the-spot training bij het streven naar betenistvolle doelen in een rehabilitatietraject. Er is behoefte aan een goede gerandomiseerd onderzoek die arbeidsrehabilitatie met cognitieve remediatie vergelijkt met arbeidsrehabilitatie alleen.

20

5.6 Gezinstherapie en gezinsinterventies

De term gezinsinterventies omvat een breed scala aan interventies voor familieleden en andere betrokkenen, zoals psychoeducatie voor familieleden, familiegroepen, trainingen, gezinsbegeleiding en gezinstherapie. In de vorige richtlijn waren gezinsinterventies en psychoeducatie in een aanbeveling verwerkt. Onderzoek dat in de laatste vijf jaar gepubliceerd is, heeft het mogelijk gemaakt om gezinsinterventies te onderscheiden van psychoeducatie.

In deze richtlijn beschrijven we gezinsinterventies die bestaan uit gezinssessies met een specifiek ondersteunende, educatieve of behandel functie en omvat tenminste een van de volgende onderdelen: (1) probleem oplossen of crisismanagement, of (2) een therapeutische interventie met aanwezigheid van de patiënt.

De geëvalueerde effecten zijn bijna allemaal uitgedrukt in maten die het functioneren en welzijn van de patiënt betreffen. De maten bij gezinsleden zijn de 'expressed emotion' en de 'burden'. De eerste maat betreft de mate van kritiek en tegelijkertijd de warme overbetrokkenheid op de patiënt. Een laag niveau van expressed emotion hangt samen met minder psychotische terugval. De burden betreft de mate van lijden van

35

gezinsleden onder de ziekte van de patiënt, de zorgen en stigmatisering die de ziekte met zich meebrengt.

Wetenschappelijk bewijs

5 In 2006 heeft de Cochrane Library een update gepubliceerd over gezinstherapie (Pharoah, 2006). Er werden drieënveertig RCT's geïncludeerd (N=4124) die het effect van gezinsinterventies vergeleken met standaardzorg. De belangrijkste conclusies waren dat gezinsinterventies mogelijk kunnen leiden tot een afname in het aantal relapses en het aantal ziekenhuisopnames. Deze laatste conclusie is een nieuwe
10 bevinding ten opzichte van hun eerder verschenen review in 2002. Tevens kunnen gezinsinterventies leiden tot verbeterde medicatie-trouw, maar heeft het geen effect op uitval in de zorg. Algemeen sociaal disfunctioneren en expressed emotion kunnen eveneens verbeteren. De Cochrane doet geen uitspraak over het effect van gezinsinterventies op suicide. De auteurs concluderen dat het effect van
15 gezinsinterventies nog onvoldoende wetenschappelijk wordt ondersteund. Zie bijlage.

De NICE-guideline schetst een positiever beeld over het effect van gezinsinterventies. Er werden tweeëndertig RCT's geïncludeerd (n=2429). Gezinsinterventies leidden in vergelijking met standaardzorg en welke controle-conditie dan ook tot een verminderd
20 risico op relapse aan het eind van de behandeling en twaalf maanden na de behandeling.

Beide meta-analyses zijn het eens over het feit dat gezinsinterventies leiden tot een verminderd risico op relapse en ziekenhuisopnames.

DE NICE-guideline heeft met behulp van subgroepanalyses nog specifiek gekeken hoe de interventie het beste aangeboden kon worden. Het bleek dat de interventie het beste zoveel mogelijk samen met de patiënt aangeboden moest worden. Wat betreft de
25 vergelijking tussen single- en multifamily groepen bleek er geen verschil in effect op symptomen, maar wel een gunstig verschil in ziekenhuisopnames ten voordele van de single family groepen.

30 Er zijn na de NICE nog twee relevante studies verschenen (Gutierrez, 2009 over psycho-educatie; Chien, 2008 + Chien 2006) over lotgenotengroepen voor familieleden. Beide studies ondersteunen de reeds eerder gevonden resultaten.

In Nederland is onderzoek verricht hoe de familie beter betrokken kan worden bij de zorg (van Busschbach e.a., 2009). De triadekaart is een goede manier om
35 hulpverleners, familie en patiënten beter bij elkaar te betrekken. De triadekaart wordt beschreven in het hoofdstuk over de zorgorganisatie.

Conclusies

Niveau 1	Het is aangetoond dat gezinsinterventies in vergelijking met de standaardzorg leidt tot minder heropnames aan het eind van de behandeling (NNT=4) en twaalf maanden na de behandeling (NNT=6). Het effect is niet meer aanwezig bij vierentwintig maanden. (Bressi, 2008; Carra, 2007; Li, 2005; Leavey, 2004; Kopelowicz, 2003; Dyck, 2000; Barrowclough, 1999; Bloch, 1995;
----------	--

	Buchkremer, 1995; Xiong, 1994; Zhang, 1994; Glynn, 1992; Vuaghan, 1992)
Niveau 1	Het is aangetoond dat gezinsinterventies in vergelijking met de standaardzorg leiden tot een kortere duur van de heropnames tot minstens achttien maanden na de behandeling. (Chien, 2004a; Chien 2004b, Chien, 2007, Garety, 2008)
Niveau 1	Het is aangetoond dat gezinsinterventies geen effect heeft op de ernst van positieve en negatieve symptomen, maar wel op andere algemene symptomen tot vierentwintig maanden na de interventie. (Garety, 2008; Chien, 2007; Bradley, 2006; Li, 2005; Kopelowicz, 2003)
Niveau 2	Het is aannemelijk dat gezinsinterventies in vergelijking met standaardzorg geen effect heeft op het gebruikmaken van crisispvang (=Crisis Care Service Use), de consumptie van zorg (FSSI), de algehele gezondheidstoestand (GAF) en kwaliteit van leven (QoL-schaal) (Garety, 2008; Bradley, 2006; Li, 2005; Chien, 2004b; Dyck, 2000; Barrowclough, 1999)
Niveau 1	Er is aangetoond dat gezinsinterventies geen effect hebben op werkloosheid van de patiënt tot drie jaar na behandeling of op de arbeidsduur gedurende één jaar. (Bradley, 2006; Ran, 2003; Buchkremer, 1995; Xiong, 1994; Glynn, 1992)
Niveau 2	Er konden geen (consistente) verschillen worden aangetoond tussen gezinsinterventies en standaardzorg op het gebied van sociaal functioneren gemeten met SFS, SLSF en de SOFAS. (Garety, 2008; Chien 2004b; Kopelowicz, 2003; Barrowclough, 1999)
Niveau 1	Gezinsinterventies stellen terugval uit tot 12 maanden tijdens de behandeling en tot 5 jaar na het beëindigen van de interventie in de vergelijking met standaardzorg. (Tarrier, 1988, Glynn, 1992; Goldstein, 1978; Leff, 1982; Xiong, 1994; Barrowclough, 1999; Ran, 2003; Bressi, 2008; Bradley, 2006)

Niveau 2	Het is aannemelijk dat gezinsinterventies in vergelijking met de standaardzorg leiden tot een betere omgang met de symptomen en de medicatie, zowel tijdens de behandeling als 6 maand na het beëindigen van de behandeling (Symptom Management Module en Medication Management Module) (Kopelowicz, 2003)
Niveau 2	Het is aannemelijk dat gezinsinterventies in vergelijking met standaardzorg depressieve symptomen bij de patiënt verergeren aan het eind van de behandeling, maar bij de 12 maand follow-up is dit negatieve effect verdwenen (BDI). (Garety, 2008)
Niveau 1	Psycho-educatieve interventies met gezinnen en familieleden leiden bij patiënten met schizofrenie tot significant minder terugval en opnames leiden. Ook verbetert de medicatietrouw. Lange termijn interventies hebben een grotere impact op patiënten dan korte termijn interventies. A1 Pfammatter e.a., 2006
Niveau 3	Er is evidentie dat de triadekaart leidt tot een betere betrokkenheid van familie, hulpverlening en patiënten op elkaar. (Van Busschbach, 2009)

Overige overwegingen

Alhoewel gezinsinterventies de eerste evidence-based psychosociale interventie is waarvan al bijna twee decennia de effectiviteit is aangetoond, is deze nog bijna nergens in de zorg geïmplementeerd. Er is aandacht voor de multifamily behandeling met meerdere gezinnen tegelijk. De effectiviteit hiervan is geringer, maar mogelijk is het wel kosteneffectiever.

Verder zijn de therapeuten in de verschillende studie van verschillend niveau en het is voorsnog onduidelijk voor welke type gezinstherapie welke competenties bij de therapeut aanwezig moeten zijn.

Zoals hierboven benoemd blijkt psycho-educatie aan familieleden positieve effecten te geven. Uit een effectonderzoek naar de in Nederland gebruikte psycho-educatie cursus 'Omgaan met Schizofrenie' blijkt dat deze cursus voor familieleden positief wordt gewaardeerd en positieve effecten heeft op de belasting en het subjectief welbevinden. Deze effecten houden ook aan op de langere termijn. De cursus heeft geen effect op de ervaren steun (Bransen & Van Mierlo 2007).

Het is belangrijk meer onderzoek te doen naar de ondersteuning die familie nodig heeft om haar rol in de behandeling te kunnen volhouden. Het onderzoek naar de triadekaart is een mooi voorbeeld. Met deze kaart worden afspraken vastgelegd over de

betrokkenheid van de familie bij de behandeling en begeleiding. Een ander onderzoek loopt in Amsterdam naar de effectiviteit van gezinsinterventies bij patiënten met cannabisgebruik. Meer van dit type onderzoek naar de rol van familie in de behandeling en de ervaren steun, is wenselijk.

- 5 Er zijn goede ervaringen met training van interactievaardigheden voor familie en hulpverleners. De belangrijkste resultaten van 2100 evaluaties naar de in Nederland gebruikte cursus 'Training Interactievaardigheden Schizofrenie' (de Mat) zijn positief: familieleden zijn tevreden. Uit een kwalitatief onderzoek, gericht op de effecten van de training voor hulpverleners kwam naar voren dat de coping en de arbeidssatisfactie van verpleegkundigen toeneemt, maar dat de working alliance (samenwerking) niet verbeterd (Megens et al, 2007).
- 10

Aanbeveling

Gezinsinterventie moet worden aangeboden aan gezinnen die met een gezinslid met schizofrenie wonen of daarmee nauw contact onderhouden. Speciaal gezinnen met een gezinslid met een recente terugval, een groot terugvalrisico, of blijvende symptomen, moeten er gebruik van kunnen maken. De behandeling kan begonnen worden in de acute fase of daarna, ook tijdens ziekenhuisopname.

De gezinsinterventies moeten 3 maanden tot 1 jaar worden aangeboden, meer dan 10 zittingen bevatten en met het gezin en het psychotisch gezinslid erbij gegeven worden, hoewel dit niet altijd praktisch haalbaar zal zijn. De keuze voor individuele of juist groepsgezinsinterventie hangt af van de voorkeur van het gezin zelf.

De interventie moet een specifieke ondersteunende, educatieve of behandelfunctie hebben en onderhandelend probleem oplossen of crisismanagement omvatten.

15

Aanbeveling voor onderzoek

Onderzoek is nodig naar gezinstherapie bij mensen met verschillende etnische achtergronden.

Onderzoek moet aantonen welke competenties een therapeut moet hebben om succesvol gezinsinterventies te kunnen uitvoeren.

Meer onderzoek naar training van interactievaardigheden aan familieleden is wenselijk.

5.7 Psychoeducatie

- 20 Psychoeducatie wordt gedefinieerd als elk groepsprogramma of individueel programma met interactie tussen hulpverlener en patiënt, met als doel informatie te verstrekken over de ziekte en waarbij ook ondersteuning wordt geboden aan de patiënt en strategieën om met de ziekte om te gaan.

- 25 Bij de vorige richtlijn waren de studies naar psychoeducatie en gezinsinterventies nog samengevoegd. Voor deze richtlijn waren veel meer studies beschikbaar en zijn beide interventies los van elkaar onderzocht. De oorsprong van psychoeducatie is gelegen in het feit dat veel patiënten hun medicatie na verloop van tijd staken en een terugval in symptomen riskeren. De gedachte was dat als patiënten meer wisten van de

aandoening en de medicatie dat zij meer inzicht en meer 'adherent' zullen zijn aan de behandeling. De verwachting is dat de onderwezen patiënt beter met zijn ziekte uit de voeten kan en dat symptomen en prognose verbeteren.

5 **Wetenschappelijk bewijs**

De zoekstrategie heeft zich voornamelijk gericht op de systematische review van de Cochrane Library (Pekkala & Merinder, 2002) en de NICE-richtlijn (National Institute for Clinical Excellence, 2009). Er is ten opzichte van de vorige richtlijn geen update verschenen van de Cochranereview. De resultaten van de NICE-richtlijn zijn wel vernieuwd, tevens is een aanvullende search gedaan tot medio 2009. Na het verschijnen van de NICE richtlijn is er nog één relevante gecontroleerde studie verschenen over psychoeducatie (Vickar, 2009, n=57). Echter, door een te hoge studie drop-out (46%) is deze studie geëxcludeerd. De systematische review van de Cochrane Library vond 28 trials waarvan er 10 voldeden aan de inclusiecriteria. De NICE-richtlijn gaat uit van 21 trials (N=2,016). Alle studies zijn gepubliceerd in de periode 1987 tot en met 2008. Zie bijlage.

Kennis: In de meta-analyse van Cochrane is aangetoond dat psychoeducatie vergeleken met standaardzorg leidt tot meer kennis omtrent de ziekte na afloop van de psychoeducatie en na 1 jaar follow-up. Dit is in de meta-analyse van NICE niet meegenomen als uitkomstmaat. Zie bijlage.

Opnames: Het is aangetoond dat psychoeducatie geen effect heeft op het aantal patiënten dat in het ziekenhuis heropgenomen wordt tot 24 maand na de behandeling (NICE). Er zijn wel aanwijzingen dat psychoeducatie het gemiddelde aantal heropnames en duur ervan vermindert tot 24 maand na de behandeling (NICE). Zie bijlage.

Terugvalpreventie: Er is bewijs dat psychoeducatie vergeleken met standaardzorg leidt tot minder terugval tot 18 maand na behandeling (Cochrane meta-analyse). Maar in de NICE-analyse zijn geen effecten van psychoeducatie op terugval gevonden. De Cochrane-analyse bewijst dat lange interventies effectiever zijn dan korte interventies. Zie bijlage.

Mortaliteit: Het is niet aangetoond dat psychoeducatie tot minder doden leidt (Cochrane; NICE). Zie bijlage.

Sociaal functioneren: Er is bewijs dat psychoeducatie vergeleken met standaardzorg leidt tot een verbetering van het globale sociaal functioneren (Cochrane). De NICE-analyse laat echter geen effecten zien op sociaal functioneren. Zie bijlage.

Ziekte-inzicht: Het is niet consistent aangetoond dat psychoeducatie vergeleken met standaardzorg leidt tot meer ziekte-inzicht. Zie bijlage.

Psychopathologie: De NICE-richtlijn stelt dat psychoeducatie vergeleken met standaardzorg de psychopathologie niet verbetert gemeten met de PANNS of BPRS. Op de CGI-I vinden zij wel een verbetering (NICE). De Cochrane reviewers stellen daarentegen dat het is aangetoond dat psychoeducatie vergeleken met standaardzorg de psychopathologie verbetert. Zie bijlage.

Tevredenheid met de gezondheidszorg: Er zijn aanwijzingen dat psychoeducatie geen effect heeft op een toename van de tevredenheid van patiënten met de gezondheidszorg (NICE). Zie bijlage.

5

Medicatie-trouw: Volgens de Cochrane reviewers is het niet aangetoond dat psychoeducatie vergeleken met standaardzorg de medicatie-trouw bevordert. Slechts 1 van de 10 studies rapporteerde een positief effect. De NICE komt tot dezelfde conclusie dat psychoeducatie vergeleken met standaardzorg de medicatie-trouw niet bevordert.

10

Zie bijlage.

Acceptatie: Er is bewijs dat psychoeducatie vergeleken met standaardzorg vaker op voorhand geweigerd wordt. De behandeling is voor een aantal patiënten minder acceptabel. Zie bijlage.

15

Conclusies

Niveau 1	Het is aangetoond dat psychoeducatie vergeleken met elke andere controleconditie geen effect heeft op het aantal patiënten dat in het ziekenhuis heropgenomen wordt tot vierentwintig maanden na de behandeling. (Hornung, 1995; Bauml, 1996; Cunningham Owens 2001; Sting 2002; Bechdolf, 2004; Xiang, 2006)
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat psychoeducatie vergeleken met elke andere controleconditie het aantal heropnames en duur ervan vermindert niet na twaalf maanden, maar wel bij vierentwintig maanden na de behandeling. (Bauml, 1996)
Niveau 1	Het is aangetoond dat psychoeducatie vergeleken met elke andere controleconditie niet leidt tot een verbeterd sociaal functioneren aan het eind van de behandeling, maar wel bij de twaalf maanden follow-up (GAF). (Hornung, 1995; Bauml, 1996; Merinder, 1999; Vreeland, 2006)
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat psychoeducatie vergeleken met treatment as usual het klinisch functioneren verbetert (CGI) en het sociaal functioneren (SFS). (Vreeland, 2006; Cather, 2005; Xiang, 2006)
Niveau 1	Het is aangetoond dat psychoeducatie in vergelijking met elke andere controleconditie geen effect heeft op symptomen (BPRS, PANSS, SARS en MADRS), sociaal functioneren (SFS, SNS), terugval en tevredenheid met de gezondheidszorg.

Niveau 2	<p>(Symptomen: Bauml, 1996; Hayashi, 2001; Shin, 2002; Bechdolf, 2004; Cahter, 2005; Xiang, 2006; Vreeland, 2006. Sociaal functioneren: Atkinson, 1996; Cather, 2005. Terugval: Hornung, 1995; Bauml, 1996; Merinder, 1999; Bechdolf, 2004; Xiang, 2006; Chan, 2007; Chabannes, 2008. Tevredenheid: Posner 1992; Merinder, 1999;)</p> <p>Er zijn aanwijzingen dat psychoeducatie vergeleken met elke andere controleconditie geen invloed heeft op de medicatietrouw.</p> <p>(Bechdolf, 2004)</p>
----------	---

Overige overwegingen

- 5 In de update van de richtlijn is er een onderscheid gemaakt tussen psychoeducatie aan de patiënt en de educatie aan gezinnen. Door dit onderscheid blijkt het effect van psychoeducatie bij patiënten met schizofrenie weggevallen op belangrijke uitkomstmaten als ziekte-winst, terugval, heropname en medicatietrouw. Wel zijn er beperkte lange termijn effecten op sociaal functioneren en duur van heropnames. Goed behandelarschap veronderstelt echter goede voorlichting over de ziekte, de
- 10 wijze is psychoeducatie in elke behandeling verweven. Psychoeducatie aan patiënten leidt wel tot meer kennis, maar leidt niet tot gezondheidswinst of een verbeterd sociaal functioneren. Het heeft geen invloed op medicatietrouw en op het aantal patiënten dat werd heropgenomen heropnames. Uitsluitend het aantal heropnames verminderde en de duur werd bekort met acht dagen.
- 15 Een probleem wordt gevormd doordat vrij systematisch gevonden is dat meer ziekte-inzicht leidt tot een lagere kwaliteit van leven en een lage zelfwaardering. Dit verband wordt echter gemodereerd door zelfstigma (Staring et al, 2009). Het is om deze reden van belang bij psychoeducatie niet alleen meer kennis en inzicht te verschaffen, maar ook zelfstigmatisatie te voorkomen en hoop op een betere toekomst te verschaffen.
- 20 Er zijn goede ervaringen met het inschakelen van ervaringsdeskundigen bij psychoeducatie.
- Subgroep analyses uit de NICE-richtlijn tonen aan dat er nog geen uitspraken kunnen worden gedaan over de relatie tussen effectiviteit en de duur, het aantal aangeboden sessies en de gekozen opzet.

25

Aanbeveling

Psychoeducatie behoort onderdeel te zijn van iedere behandeling. De Wet Geneeskundige behandelovereenkomst stelt dat de patiënt geïnformeerd moet worden over de stoornis, de behandelmogelijkheden met daarbij de kansen op verbetering en op verslechtering. Psychoeducatie vormt een gemeenschappelijke taal voor behandelaar en patiënt, maar heeft geen effecten op medicatie adherence, symptomen, heropname, terugval.

5.8 Adherencetherapie

Adherencetherapie is op dit moment de gangbare benaming van interventies die gericht zijn op het bevorderen van medicatiegebruik door het veranderen van de attitude ten opzichte van medicatie. In het verleden is dit ook aangeduid compliance therapie. De voorkeur wordt gegeven aan adherence omdat het meer de overeenkomst tussen behandelaar aan patiënt benadrukt. Adherencetherapie maakt gebruik van technieken en principes van motivationeel interviewen, psychoeducatie en cognitieve gedragstherapie. De interventie maakt gebruik van drie fasen: (1) assessment van het ziektebeloop en medicatiegeschiedenis; (2) exploratie van ambivalentie ten opzicht van behandeling, onderhoudsmedicatie en stigma; (3) het uitvoeren van een medicatie probleem oplossen protocol om een positiever attitude ten opzichte van toekomstig medicatiegebruik te bewerkstelligen.

Wetenschappelijk bewijs

15 Zie bijlage.

Conclusies

Niveau 1	Het is aangetoond dat adherencetherapie vergeleken met controlecondities geen consistentie effecten heeft op adherence aan een medicatieregime en geen consistente effecten heeft op de attitude ten opzichte van de medicatie (DAI). (A2 Maneesakorn 2007; A2 Gray 2006; A2 Tsang 2005; A2 O'Donnell 2003; A2 Kemp 1996)
Niveau 1	Het is aangetoond dat adherencetherapie in vergelijking met andere controle-interventies geen effecten heeft op symptomen, kwaliteit van leven, algemeen functioneren, terugval en aantal heropnames. (A2 Maneesakorn 2007; A2 Gray 2006; A2 Tsang 2005; A2 O'Donnell 2003; A2 Kemp 1996)

Overige overwegingen

20 Op het gebied van kosteneffectiviteit is er één studie verschenen over adherencetherapie (Healey e.a, 1998). Deze studie werd uitgevoerd parallel aan de effectstudie van Kemp, waarbij adherencetherapie werd vergeleken met ondersteunende counseling. De conclusie was dat adherencetherapie kosteneffectief was, aangezien het meer effecten opleverde (relapse, GAF, DAI, inzicht en op compliance) in vergelijking met ondersteunde counseling tegen gelijke kosten. Aangezien het effect nog onvoldoende bewezen is, zijn de resultaten van deze economische evaluatie niet van invloed op de uiteindelijke aanbeveling. Er zijn verschillende studies onder weg, ook in Nederland, maar de resultaten daarvan zijn nog niet gepubliceerd. Vooralsnog is er geen evidentie voor de werkzaamheid van adherencetherapie.

Aanbeveling

Adherencetherapie als een aparte interventie wordt niet aanbevolen voor mensen met schizofrenie.

5.9 Vaktherapie

- 5 Van oudsher is er een diversiteit aan behandelvormen die zich onderscheiden van andere vormen van hulpverlening omdat zij behalve gesproken taal ook diverse activiteiten als middel hanteren en als globaal doel het verminderen van psychosociale problematiek nastreven (Neijmeijer e.a., 1996). De essentie is de ervaring: er wordt ter plekke iets gedaan en dit is de basis voor het beïnvloeden van gedrag, gedachten en gevoelens, aansluitend op de hulpvraag van de patiënt (Emck & Bosscher, 2004).
- 10 De doelstellingen van vaktherapieën zijn het terugdringen van de stoornis, het verminderen van de gevolgen van een stoornis, het op gang brengen van gestagneerde ontwikkeling, het voorkomen van achteruitgang in het functioneren of het verbeteren van psychosociaal functioneren.
- 15 Momenteel spreekt men van vaktherapie als overkoepelende naam voor psychomotorische therapie en creatieve therapie. De psychomotorische therapie omvat eveneens bewegingsactivering en danstherapie. De creatieve therapie is weer onderverdeeld in beeldende therapie, dramatherapie en muziektherapie.

De volgende vragen komen aan bod:

- 20 Wat is het effect van bewegingsactivering en psychomotorische therapie? (1)
Wat is het effect van danstherapie? (2)
Wat is het effect van beeldende therapie? (3)
Wat is het effect van dramatherapie? (4)
Wat is het effect van muziektherapie? (5)

25

5.9.1 Het effect van psychomotorische therapie en bewegingsactivering

- 30 Bij patiënten met schizofrenie doen zich een aantal kenmerkende problemen voor die aanknopingspunt geven voor behandeling met PMT. De vijf belangrijkste aanknopingspunten zijn: een gestoorde lichaamsbeleving (N=25; Du Bois, 1991), sedentair bewegingsgedrag, moeilijkheden in het omgaan met stress, psychomotorische stoornissen en somatische comorbiditeit (Vancampfort e.a., 2009). Somatische comorbiditeit (Oud e.a., 2009) en het metabool syndroom (De Hert, 2009) staan sterk in de belangstelling gezien het hoge percentage schizofreniepatiënten dat hieraan lijdt.
- 35 Patiënten met schizofrenie hebben bovendien een geringer uithoudingsvermogen en een lagere fysieke belastbaarheid (N = 18; Deimel & Lohman, 1983). Psychomotore therapie maakt gebruik van bewegingsgeoriënteerde en lichaamsgeoriënteerde methodieken. Bewegingsgerichte interventies zijn activiteiten die hun oorsprong hebben in het bewegingsonderwijs en sport- en spel. Lichaamsgerichte
- 40 methodieken zijn oefeningen gericht op lichaamsbewustwording zoals relaxatiemethoden en ademhalingsoefeningen (NVPMT, 2009). Bewegingsinterventies bestaan uit een scala aan interventies met verschillende doelstellingen, waarbij het letterlijk in beweging komen van de patiënt als middel gebruikt wordt. De interventies zijn grofweg in 2 groepen te verdelen:

- 1) bewegingsactivering (sport, oefening, conditietraining, e.d.) die zich richt op het verbeteren van de algehele gezondheid (conditie, gewicht, soms ook welbevinden), waarbij doelstellingen op fysiek niveau doorgaans centraal staan, en
- 2) psychomotorische therapie die zich richt op het verbeteren van het psychosociaal functioneren en met als doelstellingen bijvoorbeeld het verbeteren van de stemming, van het zelfbeeld, interactievaardigheden ontwikkelen, de stressregulatie
- 5 Ten slotte zijn er nog varianten van bewegingsinterventies die als een combinatie van bovenstaande vormen getypeerd kunnen worden (bijvoorbeeld 'running therapie').

10 **Wetenschappelijk bewijs**

Zie bijlage.

Conclusies

Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat psychomotorische therapie vergeleken met standaardzorg effecten heeft op psychomotorisch functioneren, reactietijd, globaal functioneren, fitness en mate van gespannenheid.</p> <p>(A2 Apter 1978; A2 Lukoff 1986)</p>
Niveau 2	<p>Het is aannemelijk dat psychomotorische therapie in vergelijking met counseling leidt tot afname van negatieve symptomen tot vier maanden na de behandeling.</p> <p>(A2 Rohricht 2006)</p>
Niveau 2	<p>Het is aannemelijk dat psychomotorische therapie in vergelijking met counseling geen effecten heeft op positieve symptomen en kwaliteit van leven.</p> <p>(A2 Rohricht 2006)</p>
Niveau 2	<p>Het is aannemelijk dat yogatherapie in vergelijking met een fysiek trainingsprogramma leidt tot afname van negatieve en depressieve symptomen (PANSS), een beter sociaal functioneren (SOFS) en een betere kwaliteit van leven (WHO QoL).</p> <p>(A2 Duraiswamy, 2007)</p>
Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat dieet gecombineerd met bewegingsactivering leidt tot gewichtsafname en een afname van de BMI (=body mass index).</p> <p>(A2 Wu 2007; A2 Kwon 2006)</p>
Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat bewegingsactivering geen consistente effecten heeft op psychopathologie en sociaal functioneren.</p> <p>(A2 Kwon 2006; B Scheidhacker, 1991; C Chamove, 1996)</p>

--	--

Overige overwegingen

5 Omdat veel patiënten met schizofrenie een slechte fysieke gezondheid vertonen, zijn vormen van bewegingsactivering en psychomotorische therapie gewenst om deze te verbeteren en daarmee de mogelijkheden tot maatschappelijk herstel te bevorderen. Op dit moment is aangetoond dat bewegingsactivering een positief effect heeft op iemands gewicht, echter de lange termijneffecten van dergelijke programma's zijn onbekend. Daarnaast is het van belang bij het aanbieden van bewegingsactivering en psychomotorische therapie te onderzoeken welke vormen, en in welke omvang en frequentie, ondersteunend zijn bij het gunstig beïnvloeden van het maatschappelijk herstel en algemeen functioneren.

Aanbeveling

Bewegingsactivering en psychomotorische therapie zijn vooral aanbevolen bij overgewicht en een slechte lichamelijke conditie en bij ernstige negatieve symptomen

15 **Aanbeveling voor onderzoek**

Onderzoek naar follow-up effecten is wenselijk. Grotere gerandomiseerde interventiestudies naar het effect van psychomotorische therapie naar diverse aspecten van psychosociaal functioneren en psychopathologie zijn noodzakelijk gezien inconsistente resultaten en beperkte kwaliteit van tot heden uitgevoerd onderzoek.

5.9.2 Danstherapie

20 Danstherapie is een behandelmethode waarbinnen gebruik wordt gemaakt van het lichaam en van de beweging, met als doel om verandering en/ of verwerking van psychosociale problemen psychosomatische stoornissen en psychische stoornissen in gang te zetten. Dit gebeurt middels het opdoen van ervaringen binnen dans en beweging. Deze ervaringen worden door de danstherapeut gefaciliteerd. Hierbij wordt afgestemd en/ of aangegrepen op gevoelens en/ of emoties die in het lichaam en de beweging tot uitdrukking komen (Beroepsprofiel danstherapie, herziene versie, 2010). Danstherapie vertoont overlap met psychomotorische therapie. Het richt zich op het beter ervaren van zichzelf om tevens betere manieren te ontwikkelen om met anderen om te gaan.

30 **Wetenschappelijk bewijs**

Zie bijlage.

Conclusies

Niveau 2	<p>Het is aannemelijk dat danstherapie in vergelijking met counseling een positief effect heeft op negatieve symptomen en niet op positieve symptomen en de totaalscore psychotische symptomen gemeten met de PANSS tot vier maanden follow-up.</p> <p>(A2 Röhricht, 2006)</p>
----------	--

Niveau 2	<p>Het is aannemelijk dat danstherapie in vergelijking met counseling geen effecten heeft op kwaliteit van leven en tevredenheid met de aangeboden zorg tot vier maanden follow-up.</p> <p>(A2 Röhricht, 2006)</p>
----------	--

Overige overwegingen

5 Het niveau van bewijs is weliswaar 2 vanwege een gerandomiseerde trial, maar slechts 29 mensen bleven over bij de follow-up. Er wordt gesproken van intention-to-treat, maar nergens wordt beschreven hoe met missing data is omgesprongen. De vermelde ANCOVAs lijken gewoon over de completers te gaan. Verder ging het om een selectieve populatie met extreem veel negatieve symptomen. Meer onderzoek is nodig met een grotere steekproef.

10 Aanbeveling

Er is zeer beperkte evidentie dat danstherapie een gunstig effect heeft op negatieve symptomen. De werkgroep beveelt danstherapie uitsluitend aan als het gepaard gaat met goed wetenschappelijk onderzoek.

Aanbeveling voor onderzoek

Goed uitgevoerde en adequaat gerapporteerde gerandomiseerde klinische trials moeten worden uitgevoerd om de evidentie voor danstherapie verder te ondersteunen.

15 5.9.3 Beeldende therapie

Beeldende therapie heeft als doel om door middel van beeldend werk(en) veranderingsprocessen op gang te brengen. Naast de beeldende uitdrukking wordt ook de ervaringen in een groep gedeeld en feedback gegeven (Crawford en Patterson, 2007). Het veranderingsproces vindt plaats en wordt tegelijkertijd zichtbaar binnen de context van het beeldend werk (Nederlandse Vereniging voor Creatieve Therapie, 1999).
 20 Beeldende therapie vertoont veel overeenkomsten met 'art-therapy', zij het dat deze laatste vorm van therapie in zijn huidige praktijk gebaseerd is op diverse psychoanalytische theorieën en beeldende therapie zich daartoe niet beperkt.

25 Wetenschappelijk bewijs

Zie bijlage.

Conclusies

Niveau 3	<p>Het is aannemelijk dat beeldende therapie in vergelijking met standaardzorg een klein effect heeft op negatieve symptomen (SANS) na 20 weken behandeling.</p> <p>(B Richardson, 2007)</p>
Niveau 3	<p>Het is aannemelijk dat beeldende therapie in vergelijking met</p>

	<p>standaardzorg geen effecten heeft op sociaal functioneren en kwaliteit van leven.</p> <p>(B Richardson, 2007)</p>
--	--

Overige overwegingen

Alle solide evidentie komt voort uit één gerandomiseerde studie met als enige bevinding een klein effect op negatieve symptomen. Er zijn geen follow-up data beschikbaar. Dit is te weinig om een aanbeveling op te kunnen baseren. Meer en goed onderzoek is noodzakelijk.

Aanbeveling

<p>Er is onvoldoende wetenschappelijke evidentie om beeldende therapie te kunnen aanbevelen of afraden.</p>

10

5.9.4 Dramatherapie

Dramatherapie is een specialistische behandelvorm die door het doelgericht en methodisch inzetten van drama- en theatervormen gericht is op verandering, ontwikkeling, verwerking en acceptatie. Door middel van vormgeven en ervaren in de 'dramatische situatie' is er een constante wisselwerking tussen de gespeelde realiteit en de werkelijke realiteit. Hierbinnen ontdekt de patiënt de eigen competenties en ontstaat de mogelijkheid deze uit te breiden en/of beter te hanteren en het verwerken van negatieve ervaringen.

De interventies zijn zeer divers van aard. Onderzoeken zijn bijna altijd beschrijvend van aard; persoonlijke groei en zelfexpressie en een verbeterd sociaal en cognitief functioneren vormen doorgaans het doel van de interventie.

Wetenschappelijk bewijs

Zie bijlage.

25

Conclusies

<p>Niveau 3</p>	<p>Er is beperkte evidentie dat dramatherapie in vergelijking met de standaardzorg een gunstige effect heeft op negatieve symptomen.</p> <p>(B Qu, 2000)</p>
<p>Niveau 3</p>	<p>Er is beperkte evidentie dat dramatherapie in vergelijking met de standaardzorg een positieve invloed heeft op iemands zelfwaardering en op gevoelens van inferioriteit.</p> <p>(B Zhou, 2002)</p>

Overige overwegingen

De generaliseerbaarheid van de resultaten voor de Nederlandse situatie staan ter discussie, aangezien twee van de vijf studies in China zijn uitgevoerd. Alleen de studie van Nitsun (1974) is in Europa uitgevoerd. Daarnaast kon ten gevolge van slechte

30

rapportage, maar weinig data gebruikt worden in de daadwerkelijke vergelijking tussen de 5 studies. Om deze reden kunnen er nauwelijks conclusies worden getrokken. De aantallen deelnemers zijn erg klein bij twee van de vijf studies (Nitsun 1974, Zhou 2002) en de data in de studie van Qu (2000) zijn niet correct geanalyseerd. De studie van Whetstone (1986) geeft als een van de weinigen informatie over uitvallers voorafgaande aan de studie. Het blijkt dat 50% van deelnemers die aanvankelijk mee wilden doen, weigerde deel te nemen aan de rollenspellen in zijn studie. De auteur concludeert dan ook dat rollenspellen misschien minder geschikt zijn voor mensen met schizofrenie, doordat het teveel spanning oproept. Er zijn geen gegevens bekend van andere studies die dit resultaat ondersteunen.

Aanbeveling

Er is onvoldoende evidentie om dramatherapie aan te bevelen of af te raden. Goed onderzoek met voldoende deelnemers is noodzakelijk.
--

15

5.9.5 Muziektherapie

Muziektherapie is een methodische vorm van hulpverlening waarbij muzikale middelen binnen een therapeutische relatie gehanteerd worden om verandering, ontwikkeling, stabilisatie of acceptatie te bewerkstelligen op emotioneel, gedragsmatig, cognitief, sociaal of lichamelijk gebied (Nederlandse Vereniging voor Muziektherapie, 2008).

Muziektherapie is een vorm van communicatie en een sociale activiteit die de persoonlijke interactie stimuleert. Zij kan beschouwd worden als een vorm van sociale training met de focus op de actieve en ervarende deelname, emotionele expressie, en verbetering van de motorische vaardigheden. Muziek maken in gezelschap is communicatie met anderen, waarbij betrekking, emoties en gemoed een grotere rol spelen dan bij verbale communicatie. Muziektherapie wordt door patiënten met schizofrenie ervaren als een 'leuke therapie', waardoor de betrokkenheid binnen de therapie hoog is en er relatief weinig uitval is.

Het muzikale gedrag vertoont vaak overeenkomsten met ander probleemgedrag. Zo zal een onrustige patiënt met schizofrenie de onrust ook muzikaal uiten. Door muzikaal aan te sluiten, kan de onrust beïnvloed en verminderd worden. Binnen de spelsituatie is experimenteren en oefenen met nieuw gedrag verhoudingsgewijs veilig. Hiermee wordt beoogd dat ook het buitenmuzikale probleemgedrag gunstig verandert.

Muziek heeft structuur door ritme, melodie, klankkleur, harmonie, tempo en herhaling. Door de structuur van de instrumenten en door spelregels wordt de muzikale expressie op een natuurlijke wijze gestructureerd. Verandering kan worden geïnitieerd door stapsgewijs en gedoseerd variaties te introduceren. Door de structuur van de muziek en de doseerbaarheid van verandering ontstaat de voor therapie noodzakelijke veiligheid.

Door het ritme van muziek kan de patiënt gemobiliseerd en de psychologische dynamiek verhoogd worden.

Wetenschappelijk bewijs

Zie bijlage.

45

Conclusies

Niveau 2	Het is aannemelijk dat muziektherapie in vergelijking met standaardzorg leidt tot minder negatieve symptomen aan het eind van de behandeling. (B Yang 1998; A2 Talwar 2006; B Ulrich 2007)
Niveau 2	Het is aannemelijk dat muziektherapie geen effecten heeft op andere symptomen. (B Yang, 1998; A2 Talwar 2006)
Niveau 3	Er is evidentie dat muziektherapie in vergelijking met standaardzorg effect heeft op sociaal functioneren bij een hoog aantal (78) sessies. (B Yang, 1998)

Overige overwegingen

Verschillende meta-analyses verdiepen zich in verschillende studies en hebben inconsistente bevindingen over globaal functioneren. Zij stemmen wel overeen met
5 betrekking tot negatieve symptomen. Het effect op negatieve symptomen is duidelijk aanwezig in de twee Chinese studies en niet in de Europese en tevens is een groot aantal sessie noodzakelijk (vijf sessies per week gedurende één tot drie maanden). De muziektherapie vergt een actieve participatie van de patiënt en een sterke motivatie. De benodigde sterke motivatie en de ernstige negatieve symptomen staan op
10 gespannen voet met elkaar. Er zijn geen follow-up gegevens beschikbaar.

Aanbeveling

Muziektherapie wordt aanbevolen bij patiënten met ernstige negatieve symptomen. Wetenschappelijk onderzoek naar follow-up resultaten is noodzakelijk.

15 5.10 Ergotherapie

Ergotherapie heeft als specialisatie het mogelijk maken van het handelen en richt zich vooral op het verminderen van de impact van een somatische, psychische en/ of verstandelijke aandoening op het handelen en participatie van mensen. Het handelen bevat alles wat mensen doen, of waar ze aan meedoen: voor zichzelf en voor anderen
20 zorgen (zorgen, wonen), recreëren, ontspannen, sociale contacten (vrije tijd/spel), deelnemen aan de maatschappij door onderwijs, arbeid of vrijwilligerswerk (werken/leren).

Ergotherapeuten worden ingeschakeld wanneer er handelingsproblemen (dreigen te) ontstaan en de patiënt er zonder hulp geen oplossing voor kan vinden.

25 Analyse van het handelen is gericht op in kaart brengen van mogelijkheden en beperkingen van het handelen. Interventies van de ergotherapie richten zich op het herstellen, vergroten en behouden van het handelingsrepertoire van de patiënt en op het benutten en aanpassen van de sociale en fysieke context van de patiënt. (Beroepsprofiel ergotherapie 2010. Ergotherapie Nederland)

30

Wetenschappelijk bewijs

Zie bijlage.

Conclusie

Niveau 2	<p>Het is aannemelijk dat ergotherapie gedurende vier weken vergeleken met arbeidstherapie geen effect heeft op de arbeidsreïntegratie, algemeen functioneren en psychopathologie tot 24 maanden na de interventie.</p> <p>(Langle, 2006)</p>
Niveau 3	<p>Het is aannemelijk dat ergotherapie gedurende 12 maanden vergeleken met care as usual geen effect heeft op negatieve symptomen en sociaal functioneren.</p> <p>(B Cook, 2009)</p>

5

Overige overwegingen

Veel patiënten met schizofrenie of verwante psychotische stoornissen lopen tegen handeling – en participatieproblemen aan bij het alledaagse leven en deelname aan de samenleving. Er zijn enkele voorstudies die verbeteringen tonen op negatieve symptomen en sociaal functioneren. In gecontroleerde studies blijken dat care as usual en arbeidstherapie tot vergelijkbare resultaten te leiden en een specifiek effect van ergotherapie ontbreekt op deze domeinen.

10

Ergotherapie is bewezen effectief voor andere doelgroepen om handelings- en participatieproblemen op te lossen, gebaseerd op consistente bevindingen bij effectonderzoeken van goede methodologische kwaliteit (Graff et al, 2006; Steultjens et 2005).

15

In Nederland maakt ergotherapie op een zeer klein aantal plaatsen deel uit van de zorg aan mensen met schizofrenie en is relatief onbekend. Het wekt bevreemding dat een interventie die zich richt op het aanleren van specifieke handelingsbekwaamheden niet op dat niveau geëvalueerd is bij psychotische patiënten. Ook van andere specifieke interventies is bekend dat die zich niet uiteten in globale verbeteringen van functioneren of symptomen.

20

Aanbeveling

Ergotherapie bij schizofrenie kan niet worden aanbevolen met als doel het functioneren of de symptomen te verbeteren.

25

Aanbeveling voor onderzoek

Ergotherapie behoeft gerandomiseerd onderzoek naar het veranderen van specifieke handelingsbekwaamheden die noodzakelijk zijn in het alledaagse leven van mensen met schizofrenie.

5.11 Vaardigheidstraining

Vaardigheidstekorten belemmeren het sociaal-maatschappelijk functioneren van een deel van de patiënten. Vaardigheidstrainingen met verschillende doelstellingen zullen op hun merites beoordeeld worden met behulp van de volgende vragen:

- 5 Wat is het effect van Liberman-modules? (1)
- Wat is het effect van training van vaardigheden ten behoeve van zelfstandig functioneren in de samenleving? (2)
- Wat is het effect van sociale vaardigheidstraining? (3)
- Wat is het effect van interactievaardigheden training? (4)

10

5.11.1 Liberman modules

De Liberman-modules zijn gestructureerde interventies die gebruikmaken van de methodieken van vaardigheidstraining. Elk vaardigheidsdomein bestaat uit een vaardigheid die opgebouwd is uit cognitieve componenten en gedragscomponenten. De vaardigheid wordt steeds in zeven stappen aangeleerd, waarbij nut, leerpunten, videodemonstratie, rollenspel en huiswerkopdrachten aan de orde komen. De modules worden groepsgewijs aangeboden aan groepen van drie tot acht patiënten.

15

Onderzoek naar de modules 'Omgaan met verslaving', 'Omgaan met vrije tijd' en 'Omgaan met werk' heeft nog niet tot publicaties geleid en deze modules worden hier niet besproken. De Liberman-modules die hier wel besproken worden zijn 'Omgaan met antipsychotische medicatie' en 'Omgaan met psychotische symptomen'. De combinatie van deze beide in de 'Community Re-entry module' is niet beschikbaar in Nederland.

20

Wetenschappelijk bewijs

- 25 Een groot probleem is dat de geleerde vaardigheden niet generaliseren naar het leven van alledag. Vaardigheidstraining is dan een vorm van droogzwemmen, terwijl de volleerde patiënt daarna niet zwemt als hij een dagje naar het strand gaat. Om de generalisatieproblemen te overwinnen kan training ook on-the-spot plaatsvinden. Een gerandomiseerde trial toont aan dat het sociaal functioneren verbetert als er naast
- 30 vaardigheidstraining ook geoefend wordt in situaties in het normale leven (Glynn e.a., 2002). Zie bijlage.

Conclusies

Niveau 1	Het is aangetoond Liberman-training leidt tot een toename van kennis en vaardigheden, die ook na een jaar nog aanwezig zijn. (Eckman, 1992; Goulet, 1993; Anzai, 2002)
Niveau 1	Het is aangetoond dat Liberman-training niet consistent leidt tot een beter sociaal functioneren. (Anzai, 2002; Marder, 1996; Goulet, 1993, Liberman, 1998)
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat de Community Re-entry module leidt tot een afname van het aantal ziekenhuisdagen in het volgende jaar. (B Anzai, 2002)

Niveau 1	Het is aangetoond dat Liberman-training geen effecten heeft op de psychopathologie. (Eckman, 1992; Goulet, 1993; Anzai, 2002)
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat generalisatieproblemen bij vaardigheidstraining verminderd kunnen worden door on-the-spot training. Glynn, 2002

Overige overwegingen

De Liberman modules zijn breed geïmplementeerd in de Nederlandse GGz. De cursussen worden gewaardeerd. Dit ondanks dat er weinig wetenschappelijk bewijs is. Het bewijs dat er is, betreft vooral het verwerven en behouden van kennis en vaardigheden, maar niet of dat ook generaliseert naar het leven van alledag. Er is geen evidentie dat belangrijke uitkomsten zoals meer adherence na de medicatiemodule, minder terugvallen na de symptoommodule, gecontroleerd gebruik na de verslavingsmodule ook daadwerkelijk geboekt worden. De gunstige klinische impressies zijn ontoereikend voor een aanbeveling.

Aanbeveling

De evidentie voor de Liberman-modules is gering. De werkgroep adviseert toepassing ervan samen te laten gaan met goede trials. De modules roepen over het algemeen goede reacties op bij de deelnemers, maar vooral de recente modules kunnen nog niet steunen op wetenschappelijke bevestiging van hun effectiviteit.

Aanbeveling voor onderzoek

Er zijn goede studies noodzakelijk naar training on-the-spot om te zorgen dat wat geleerd is, ook daadwerkelijk wordt toegepast in het alledaagse leven.

5.11.2 Het effect van training van praktische vaardigheden ten behoeve van zelfstandig functioneren in de samenleving

Training in praktische vaardigheden (life skills programmes) richten zich op het individueel of groepsgewijs trainen van mensen met schizofrenie in budgetteren en huishoudelijke vaardigheden, zoals schoonmaken, opruimen, koken en boodschappen doen en persoonlijke verzorging. Het gaat dus niet om sociale vaardigheden; die worden in paragraaf 8.12 behandeld.

Wetenschappelijk bewijs

Zie bijlage.

Conclusie

Niveau 3	De onderzoeken over training van praktische vaardigheden in het kader van rehabilitatie zijn zo klein dat conclusies onmogelijk getrokken kunnen worden.
----------	--

	(B Tungpunkom, 2008)
--	----------------------

Overige overwegingen

5 Ondanks het feit dat er in de update twee nieuwe RCT's (Patterson, 2003 en 2006) vermeld kunnen worden, is er nog steeds weinig onderzoek voorhanden naar de training van praktische vaardigheden. Toekomstig onderzoek zal zich moeten richten op vaardigheidstraining ter plekke, zodat de problemen met generalisatie van vaardigheden omzeild kunnen worden. Mogelijk kunnen ergotherapeuten bij training aan huis een belangrijke rol spelen.

10 **Aanbeveling**

Training van praktische vaardigheden wordt niet door wetenschappelijke bewijzen voor effectiviteit ondersteund of weerlegd. Deze interventie kan niet worden aanbevolen of afgewezen. Goede gecontroleerde onderzoeken met voldoende power naar vaardigheidstraining 'on the spot' zijn noodzakelijk.

5.11.3 Sociale vaardigheidstraining

15 Sociale vaardigheidstraining is gedefinieerd als een gestructureerde psychosociale interventie – individueel, groepsgewijs of beide, gericht op het bevorderen van het sociaal functioneren en op het reduceren van problemen en ongemak in sociale situaties.

De belangrijkste elementen van sociale vaardigheidstraining zijn:

- assessment van verschillende sociale en interpersoonlijke vaardigheden
- een nadruk op verbale en non-verbale communicatie
- 20 - gericht op de perceptie van het individu en op het begrijpen van relevante sociale cues en het vermogen een adequate respons en bekrachtiging te geven
- een nadruk op huiswerkopdrachten en op interventies in de kliniek

Wetenschappelijk bewijs

25 Zie bijlage.

Conclusies

Niveau 1	Het is aangetoond dat sociale vaardigheidstraining een inconsistent effect heeft op het sociaal functioneren. Sociaal functioneren verbetert op de BAT en AIPSS en niet op de SBS, SAS, SFS, UCSD. (BAT: B Daniels, 1998; UCSD: A2 Patterson, 2003; AIPSS: A2 Ucok, 2006)
Niveau 2	Het is aannemelijk dat sociale vaardigheidstraining vergeleken met standaardzorg geen effect heeft op de algehele gezondheidstoestand (CGI, GAF en GAS) aan het eind van de behandeling. (B Daniels, 1998; A2 Valencia, 2007)
Niveau 1	Het is aangetoond dat sociale vaardigheidstraining vergeleken met standaardzorg geen effect heeft op psychotische terugval en heropnames

Niveau 2	<p>na één jaar behandeling en bij de follow-up na twaalf maanden.</p> <p>(A2 Bellack, 1984; A2 Granholm, 2005; A2 Valencia, 2007)</p> <p>Het is aannemelijk dat sociale vaardigheidstraining vergeleken met standaard zorg geen effect heeft op kwaliteit van leven (QLS) aan het eind van de behandeling en bij de follow-up na achttien maanden.</p> <p>(B Daniels, 1998; A2 Patterson, 2003)</p>
Niveau 2	<p>Het is aannemelijk dat sociale vaardigheidstraining vergeleken met standaardzorg aan het eind van de behandeling geen effect heeft op de totale psychopathologie (BPRS en PANSS) of op negatieve symptomen (PANSS, SANS en BPRS).</p> <p>(B Daniels, 1998; B Roncone, 2004; A2 Granholm, 2005)</p>
Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat sociale vaardigheidstraining vergeleken met standaardzorg geen effect heeft op depressieve symptomen (HAM-D) aan het eind van de behandeling en bij de follow-up na twaalf maanden.</p> <p>(A2 Patterson, 2003; A2 Granholm 2005)</p>
Niveau 3	<p>Er zijn aanwijzingen dat sociale vaardigheidstraining leidt tot een eerder ontslag uit het ziekenhuis ten opzichte van de standaardzorg.</p> <p>(B NG, 2007)</p>

Overige overwegingen

De gepubliceerde gegevens van de meta-analyse van het Engelse National Institute for Clinical Evidence zijn over het geheel negatief voor sociale vaardigheidstraining. Een

5 Amerikaanse meta-analyse laat op het eerst gezicht positiever resultaten zien (Kurtz en Mueser, 2008). Die meta-analyse omvat 23 studies, waarvan 11 met blinde raters, 8 gericht op sociale vaardigheden, 5 met Liberman modules gericht op medicatie en

10 symptoommanagement, 4 met de Liberman module Community Re-entry, 3 met de Liberman module arbeidsrehabilitatie, 2 Liberman module rond vrije tijd. Er zijn overigens nog geen studies gedaan naar de IMR module die te vergelijken is met de Liberman Community Re-entry Module.

Omdat de Liberman modules apart behandeld worden, zijn de hier gepresenteerde resultaten gebaseerd op de meta-analyse van de NICE die zich beperkt tot sociale vaardigheidstraining.

15 De literatuur naar sociale vaardigheidstraining is nogal gedateerd. Veel uitkomst maten zijn vragenlijsten of beoordelingen van rollenspel. Het grootste obstakel bij vaardigheidstraining betreft de generalisatie van de vaardigheden naar het leven van alledag. Er is nauwelijks evidentie dat deze generalisatie optreedt.

20 **Aanbeveling**

Sociale vaardigheidstraining als een aparte interventie wordt niet aanbevolen voor mensen met schizofrenie.

5.11.4 Interactievaardigheden training

5 Een goede therapeutische relatie een belangrijke voorspeller is van behandeluitkomsten en uiteindelijk herstel van de patiënt (Frank & Gunderson, 1990; Hewitt & Coffey, 2005). Een van de manieren om de therapeutische alliantie van hulpverleners met patiënten te verbeteren is via de training van interactievaardigheden. Er zijn nationaal en internationaal nog maar weinig initiatieven ontplooid om dit type training tot ontwikkeling te brengen. Een uitzondering hierop is de in Nederland ontwikkelde training interactievaardigheden Schizofrenie. Deze training is in eerste instantie ontwikkeld voor hulpverleners. In tweede instantie zijn varianten ontwikkeld waarbij ook training van patiënten en familieleden plaatsvond (zie (Kuipers, 2001/2002).

Wetenschappelijk bewijs

15 Er heeft een wetenschappelijke evaluatie van de training plaatsvonden (Megens e.a., 2007). Zie bijlage.

Conclusies

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat de kwaliteit van de therapeutische een voorspellende heeft ten aanzien van behandeluitkomsten en herstel. Frank, 1990, Hewitt, 2005
Niveau 4	Er zijn aanwijzingen dat het aanbieden van een training interactievaardigheid tot een positieve beoordeling door de cursisten. Van Meijel, 2009
Niveau 3	Er is geen wetenschappelijk bewijs dat het aanbieden van een training interactievaardigheid leidt tot een kwalitatief betere therapeutische alliantie. Megens, 2007

20 Overige overwegingen

De werkgroep is van oordeel dat nader wetenschap onderzoek noodzakelijk is om de effectiviteit van trainingen interactievaardigheden op de kwaliteit van de therapeutische alliantie vast te stellen. De positieve beoordelingen door de gebruikers en de beschreven effecten via de kwalitatieve evaluatie ondersteunen het aanbieden van de training aan hulpverleners en familieleden

25

Aanbeveling

De werkgroep beveelt trainingen interactievaardigheden aan, indien deze vergezeld gaan van wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit ervan

5.12 Lotgenotencontacten

Mensen met een psychotische stoornis of schizofrenie geven vaak aan dat zij behoefte hebben aan lotgenotencontact. Patiëntenvereniging Anoksis organiseert veel activiteiten die primair zijn gericht op lotgenotencontact. Echter, in de reguliere zorg worden lotgenotengroepen niet standaard aangeboden.

Doel van de lotgenotengroep is het bieden van ondersteuning bij het verwerken van en het leren leven met (de gevolgen van) eerder doorgemaakte episodes van psychotische stoornissen. Dit gebeurt door het delen van ervaringen met andere lotgenoten.

Wetenschappelijk bewijs

Er is op dit moment één RCT voorhanden die het effect van lotgenotengroepen voor mensen met een psychose heeft onderzocht (Castelein e.a., 2008a). De interventie bestond uit 16 bijeenkomsten, tweewekelijks, 90 minuten lang. De groepen, in de regel bestaande uit 10 deelnemers, werden begeleid door een verpleegkundige conform een vooropgezette methodiek (Castelein e.a., 2008b). Deelnemers van de lotgenotengroep verschilden significant van de mensen op de wachtlijst aan het eind van de behandeling met betrekking tot contact met lotgenoten en waarderingsteun. 56% van de deelnemers rapporteerde na afloop van de interventie meer contact met lotgenoten buiten de sessies om. Het effect op 'contact met lotgenoten' generaliseerde niet naar een verbeterd contact met bijvoorbeeld familie en/of vrienden. Zie bijlage.

Conclusies

Niveau 2	Het is aannemelijk dat lotgenotengroepen een positief effect hebben op de omvang van het sociale netwerk en de ontvangen sociale steun. (A2 Castelein, 2006)
Niveau 2	Het is aannemelijk dat lotgenotengroepen een positief effect hebben op negatieve symptomen (CAPE). (A2 Castelein, 2006)
Niveau 2	Het is aannemelijk dat lotgenotengroepen leiden tot een toename van gezondheidszorgkosten. (A2 Stant, 2009)
Niveau 2	Het is aannemelijk dat negen of meer bijeenkomsten noodzakelijk zijn om effecten te bereiken. (A2 Castelein, 2006)

Overige overwegingen

De enige RCT is van Nederlandse bodem. Er is een draaiboek beschikbaar en een training (Castelein e.a., 2006). Op grond van de beperkte evidentie is het wenselijk om lotgenotengroepen vergezeld te laten gaan van wetenschappelijk onderzoek.

Lotgenotencontacten zijn steeds door professionals van HBO-niveau voorgezeten.
Onderzoek naar lotgenotengroepen voor en door lotgenoten is wenselijk.

Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat ondanks de beperkte evidentie het aan te bevelen is om lotgenotengroepen op te nemen in het zorgprogramma.

5

10

6 Zorg, begeleiding en ervaringsdeskundigheid

In dit hoofdstuk zal respectievelijk worden ingegaan op een aantal verpleegkundige en agogische aspecten van de zorg en begeleiding aan mensen met schizofrenie en de inzet van ervaringsdeskundigheid.

6.1 Verpleegkundige zorg

Verpleegkundigen leveren een zeer groot deel van de dagelijkse zorg en begeleiding aan mensen met schizofrenie. Dit plaatst hen in een bijzonder positie in de zorg en geeft hen ook een belangrijke verantwoordelijkheid.

Goede zorg bestaat globaal uit twee aspecten. Ten eerste dient er een goede behandelrelatie te bestaan tussen de hulpverlener en de patiënt. Ten tweede moet er binnen de context van deze behandelrelatie door de hulpverlener zodanig worden gehandeld dat dit effectief en efficiënt bijdraagt aan de gezondheid en het welzijn van de patiënt. Traditioneel wordt er binnen het proces van richtlijnontwikkeling veel nadruk gelegd op het tweede aspect, waarbij de vraag centraal staat: Welke interventies zijn effectief in de zin dat ze leiden tot minder symptomen, minder psychotische terugval, beter psychosociaal functioneren en een betere kwaliteit van leven? Deze benadering is van belang omdat het in het kader van kwaliteit van zorg en behandeling belangrijk is om onderscheid te maken tussen effectieve en niet-effectieve interventies. Dit geldt ook voor de verpleegkundige zorg. Echter, voor de verpleegkundige zorg duiken er hier een aantal uitdagingen op. Ten eerste dat er binnen de context van de verpleegkundige zorg weinig interventies zijn onderzocht op effectiviteit. Het feit dat ze niet onderzocht zijn wil vanzelfsprekend niet automatisch zeggen dat deze interventies daarmee niet effectief zijn voor mensen met schizofrenie. Ten tweede dat een belangrijk deel van het werk van verpleegkundigen moeilijk in vastomlijnde interventies te formuleren is, waardoor experimenteel effectiviteitsonderzoek niet mogelijk is.

We hebben er in deze richtlijn voor gekozen om naast de wetenschappelijk onderbouwde interventies ook zogenaamde 'best practices' te beschrijven.

6.1.1 Goede zorg

Goede zorg is dus meer dan de optelsom van effectieve interventies. De afgelopen jaren is binnen de gezondheidszorg een aantal zorgconcepten tot ontwikkeling gebracht die goede zorg op een abstracter niveau beschouwen en die een belangrijke complementaire waarde hebben ten opzichte van de eerdergenoemde interventiegerichte benadering. Hier wordt verwezen naar onder andere de 'presentie benadering' van Baart en Grypdonck (2008) en de 'belevingsgerichte zorg' van Pool e.a. (2003). De ruimte schiet hier tekort om volledig recht te doen aan deze benaderingen, echter een beperkt aantal centrale noties zal hier worden uitgewerkt als achtergrond voor de interventies die nadien worden besproken.

Binnen bovengenoemde benaderingen wordt de relatie tussen zorgverlener en patiënt centraal gesteld. Deze relatie is belangrijk op zichzelf, en wordt dus niet primair beoordeeld op haar nut in termen van positieve behandeluitkomsten (hoewel deze er wel mee samengaan). Binnen deze behandelrelatie krijgen het leven en het levensverhaal van de patiënt een centrale plaats. Het is dus belangrijk voor de verpleegkundige om dit levensverhaal goed te leren kennen, en om van daaruit goed aan te kunnen sluiten bij de wensen, behoeften, beleving en persoonlijke doelen van de patiënt. Er worden verschillende metaforen gebruikt om goede zorg te typeren, onder meer de metafoer

van de verpleegkundige als 'reisgenoot' van de patiënt. Het 'meereizen' met de patiënt in diens leven is de centrale opdracht van de verpleegkundige. De verpleegkundige is onvoorwaardelijk beschikbaar voor de patiënt, hij of zij is trouw aan de patiënt ondanks alle moeilijkheden die men onderweg tegenkomt. Er is openheid om alle moeilijkheden die ervaren worden te bespreken en naar oplossingen te zoeken. De verpleegkundige dient hierbij flexibel te zijn want dat wat men tegenkomt onderweg kan divers zijn en bijsturen vragen. Een brede taakopvatting van de verpleegkundige is hier belangrijk om een flexibele aansluiting te vinden bij de wensen en behoeften van de patiënt met schizofrenie. De verpleegkundige doet wat er gedaan moet worden om het leven van de patiënt goed te ondersteunen. De patiënt is in principe de vrager om zorg, dus niet het aanbod is bepalend voor de zorg die feitelijk geleverd wordt. Dit vraagt onder meer van de verpleegkundige dat ze geduldig is. Het vertrouwen van de patiënt in de onvoorwaardelijke beschikbaarheid van de verpleegkundige is wezenlijk voor een goede kwaliteit van zorg. De onvoorwaardelijkheid verwijst hier vanzelfsprekend niet naar grenzeloze acceptatie van het gedrag van de patiënt. De verpleegkundige dient daadkrachtig te zijn en soms duidelijke grenzen te stellen. Wanneer er sprake is van grensoverschrijdend en gevaarlijk gedrag moet er soms met drang of dwangmaatregelen gereageerd worden. Dwang en drangmaatregelen dienen vanzelfsprekend zorgvuldig te worden ingezet en uitgevoerd. Bij voorkeur wordt gezocht naar opties om in een eerder stadium gevaar te voorkomen. Van belang is dat de verpleegkundige in iedere situatie als belangenbehartiger van de patiënt optreedt, ook wanneer de situatie uit de hand loopt of dreigt te lopen. Soms moet (ongevraagde) bemoeizorg of dwang worden ingezet wanneer de patiënt onvoldoende in staat is zijn eigen belangen te waarborgen. De toepassing van dwang binnen een goed ontwikkelde samenwerkingsrelatie tussen hulpverlener en patiënt heeft echter minder negatieve consequenties en is achteraf beter te legitimeren, dan de toepassing van dwang binnen slechte samenwerkingsrelaties.

6.1.2 Het alledaagse

De verpleegkundige zorg is voor een belangrijk deel gericht op het alledaagse. Dit leent zich meestal niet voor formalisering van zorg in gestructureerde interventies die een beperkte tijd worden uitgevoerd en vervolgens op effecten worden onderzocht. Het gaat vaak om het vinden van praktische oplossingen voor praktische problemen en het zoeken naar een goede verhouding met de mensen in de directe leefomgeving van de patiënt. Binnen het intensieve en alledaagse contact tussen verpleegkundigen en patiënten valt er veel te signaleren, te diagnosticeren en te interveniëren. Maar dit gebeurt dan veelal buiten de geformaliseerde interventiestrategieën om. Goede zorg is dan vooral goede timing en dosering. Wanneer de problemen in hun alledaagse context worden beschouwd kunnen ze ook worden genormaliseerd. Problemen en 'mislukkingen' behoeven dan niet (eenzijdig) in het kader van pathologie geïnterpreteerd te worden, maar eerder binnen het patroon van normale moeilijkheden die ieder mens in zijn leven tegenkomt.

Binnen het alledaagse is relativering van eigen normen en waarden door de verpleegkundige van belang. Dagelijks douchen bijvoorbeeld is niet voor iedere patiënt nastrevenswaardig en kan zo dus ook geen doel op zich zijn. Een meer neutrale en open houding van de hulpverlener voorkomt negatieve tegenoverdrachtsgevoelens en draagt daarmee bij aan een betere kwaliteit van de therapeutische relatie.

6.1.3 Lijden en hoop

Goede zorg voor mensen met schizofrenie behelst aandacht voor hun lijden. De existentiële nood kan hoog zijn in een leven dat soms desastreus verloopt en dat op bepaalde momenten geen perspectief lijkt te hebben. Het lijden kan het hele leven in beslag nemen. Alleen al het oog hebben voor het lijden van de patiënt kan al zeer steunend en troostend zijn. Rouw- en verliesverwerking legitimeert het loslaten van overmatige doelgerichtheid van de hulpverlener en in plaats daarvan het vooropstellen van zijn aanwezigheid en beschikbaarheid. In de alledaagse begeleiding kan de verpleegkundige een belangrijk rol spelen ten aanzien van bovengenoemde aspecten, alleen al door het lijden van de patiënt te zien en te erkennen. Een stabiele en betrouwbare relatie met de hulpverlener is van grote waarde voor de patiënt als het lijden het meest indringend gevoeld wordt. Mensen die lijden zoeken naar hoop en juist via de relatie met de ander wordt deze hoop gevonden. Ook hier geldt weer dat 'hoop bieden' niet als interventie kan worden aangeboden en niet als interventie kan worden onderzocht. Daarvoor is het te subtiel verweven in het intermenselijke contact tussen patiënt en hulpverlener. Er kan geen goede zorg worden geboden zonder aandacht voor het lijden van de patiënt, zonder ondersteuning van de patiënt bij rouw- en verliesverwerking en zonder nieuwe hoop te bieden voor een betere toekomst. Het gaat erom in de loop der tijd een nieuwe verhouding te vinden met het leven en met de ziekte schizofrenie. De vraag is uiteindelijk hoe het leven doorgang kan vinden ondanks de ziekte. Herstel houdt voor een deel in dat het leven boven de ziekte is komen te staan. Goede, betrouwbare zorg is voor veel patiënten in hoge mate ondersteunend in het hervinden van een nieuw levensperspectief met de ziekte schizofrenie en met de gevolgen ervan.

Bij het bieden van realistische hoop kan ondersteuning gezocht worden bij de feiten aangaande het beloop van schizofrenie. Bij naar schatting een derde van de patiënten heeft de ziekte een langdurig beloop en ontstaat er van daaruit in meer of mindere mate langdurige zorgafhankelijkheid. Bij ook een derde van de mensen met een eerste psychose is er sprake van vrijwel volledig herstel. De resterende groep – dus ook bestaande uit ongeveer een derde van de patiënten - heeft af en toe ondersteuning nodig. In de eerste 3 tot 5 jaar na de eerste psychose, ook wel de kritieke fase genoemd, is de kans op terugval het grootst en om die reden wordt monitoring van de klachten en symptomen aanbevolen, ook al gaat het al een tijd beter (Birchwood, 1992).

6.1.4 Regievoering

De verpleegkundige fungeert van oudsher als sleutelfiguur in de zorgverlening voor patiënten met schizofrenie. Verpleegkundigen zijn vaak het eerste aanspreekpunt voor patiënt en familie. Zij brengen verbindingen tussen patiënt, hulpverleners en systeemleden tot stand. Daarnaast zien we dat veel interventies (mede) worden uitgevoerd door verpleegkundigen, zoals psycho-educatie, lotgenotengroepen, rehabilitatie- en herstelgerichte interventies, cognitieve gedragstherapie, somatische screening en gezondheidsbevorderende interventies zoals leefstijlcoaching. Verder vervullen zij een centrale rol in de Routine Outcome Monitoring (ROM).

6.1.5 Herstel

Herstel is steeds meer het leidende principe in de geestelijke gezondheidszorg en dat geldt zeker als het gaat om de zorg voor mensen met schizofrenie. Herstel wordt

gedefinieerd als het vinden van een zinvol en bevredigend bestaan met een psychiatrische aandoening. Het afwezig zijn van symptomen, klachten of een aandoening is dus geen a priori voorwaarde voor herstel. In herstelprocessen zijn de ontwikkeling van een eigen levensverhaal, empowerment en ervaringsdeskundigheid onlosmakelijk met elkaar verbonden. Herstel is een persoonlijk en uniek proces.

Desondanks zijn er bepaalde fasen in dit proces te onderscheiden:

1. Overweldigd worden door de aandoening;
2. Worstelen met de aandoening;
3. Leven met de aandoening;
4. Leven voorbij de aandoening.

In steeds bredere kring groeit het besef dat hulpverlening gericht dient te zijn op het ondersteunen van de eigen herstelprocessen van patiënten (Boevink e.a., 2009).

Herstelprocessen worden overigens niet alleen, en ook niet in de eerste plaats ondersteund door professionele hulpverleners, maar vaak door lotgenoten, vrienden, familie en maatschappelijke organisaties. Toch kunnen verpleegkundigen een belangrijke rol vervullen als het gaat om herstelondersteunende zorg, onder meer via de toepassing van rehabilitatiestrategieën.

Herstelondersteunende zorg heeft de volgende concrete kenmerken (Boevink e.a., 2009):

De hulpverlener:

- is present (aandachtig aanwezig);
- gebruikt zijn professionele referentiekader op een terughoudende en bescheiden wijze;
- maakt ruimte voor het persoonlijke verhaal van de patiënt, ondersteunt het opstellen van dit verhaal en sluit er met zorgverlening bij aan;
- herkent en stimuleert het benutten van eigen kracht van de patiënt;
- erkent, benut en stimuleert de ervaringsdeskundigheid van de patiënt;
- erkent, benut en stimuleert de ondersteuning van de patiënt door belangrijke anderen;
- is gericht op het verlichten van lijden en het vergroten van eigen regie en autonomie.

Het bieden van herstelondersteunende zorg vormt in combinatie met bovengenoemde attitude-aspecten de gewenste basishouding voor de verpleegkundige in de zorg voor mensen met schizofrenie. De verpleegkundige interventies welke op basis van wetenschappelijk onderzoek effectief zijn gebleken worden vanuit deze basishouding aangeboden.

6.1.6 Shared Decision Making

Een essentieel onderdeel van herstelondersteunende zorg is het vergroten van eigen regie en autonomie van de patiënt. Dit proces kan worden ondersteund door patiënten vooral zelf te laten formuleren waar hun krachten, ambities en zorgbehoeften liggen. Dit vraagt om een regelmatige afstemming om tot gezamenlijk doelbepaling en inzet van mogelijke interventies en acties te komen. Dit proces wordt ook wel 'Shared Decision Making' (SDM) genoemd, oftewel 'Samen keuzen maken'. SDM gaat over het gezamenlijke proces van patiënt en hulpverlener (met indien mogelijk betrokkenheid van de familie en andere systeemleden) om te komen tot besluitvorming over de te

volgen behandeling. Elke behandeling heeft voor- en nadelen, en het is van belang deze gezamenlijk te bespreken en de best mogelijke zorgverlening voor de individuele patiënt te kiezen. Het 'beste' is mede afhankelijk van de eigen individuele behoeften en voorkeuren van de patiënt. Hiermee raakt SDM ook de kern van de uitgangspunten van 'Evidence Based Practice' (EBP): de zorg voor de individuele patiënt wordt vormgegeven op basis van de afgewogen inzet van wetenschappelijk bewijs, de klinische expertise van de hulpverlener, en de voorkeuren van de patiënt.

Belangrijke instrumenten om het proces van zorgdiagnostiek en SDM te ondersteunen zijn de Camberwell Assessment of Need (CAN) en de 2-COM (van Os e.a., 2004). Van de CAN heeft de verkorte patiëntversie CANSAS-P (Trauer, 2008) de voorkeur omdat deze versie vooral de zorgbehoefte inventariseert vanuit het patiëntperspectief (Mulder e.a., 2010). De 2-COM is vooral bruikbaar als het gaat om het vaststellen van de tevredenheid van de samenwerkingsrelatie en de mate van patiëntparticipatie. Van daaruit kan naar aanknopingspunten worden gezocht om deze participatie te vergroten.

Een mogelijk ander beloftevol ondersteuningsinstrument is het digitale SamenKeuzenMaken programma. Dit programma is in de Verenigde Staten ontwikkeld door Patricia Deegan. Momenteel wordt dit programma in verschillende Nederlandse GGZ-instellingen uitgetest. De patiënt wordt met behulp van een webbased programma voorbereid op de behandelplanbespreking zodat hij/zij als meer gelijkwaardige gesprekspartner bij kan dragen aan de vormgeving van toekomstige behandeling en begeleiding. Het programma wordt uitgevoerd met ondersteuning van ervaringsdeskundigen.

6.1.7 Vroegsignalering en sociale inclusie

De eerste tekenen van een psychose doen zich vaak voor in de puberteit of in de adolescentiefase. Tijdens deze levensfase gaat de jongere zich heroriënteren; "wie ben ik en wie wil ik zijn?" De omgeving is hierin zeer belangrijk, deze geeft feedback en de jongere spiegelt zich aan zijn omgeving. Bovendien maakt een jongere in deze fase veel impactvolle situaties mee. Hij ontwikkelt in deze fase veel sociale rollen. Door het doormaken van een psychose heeft een jongere doorgaans meer moeite met het ontwikkelen van deze sociale rollen. Wanneer de psychose te lang duurt en er geen ondersteuning wordt geboden bij het ontwikkelen of in stand houden van deze sociale rollen lopen jongeren met (een verhoogd risico op) een eerste psychose een achterstand op. Snelle interventie is dan ook zeer gewenst. Om snel te kunnen inspringen en om aansluiting te kunnen vinden bij de jongere, zal in de directe omgeving geïntervenieerd moeten worden. Het is hierin belangrijk dat sociale rollen verder ontwikkeld kunnen worden of in stand gehouden kunnen worden. Onderwijs, sociale contacten en werk zouden leidend moeten zijn voor de behandeling. Daarom is aandacht voor rehabilitatie net zo belangrijk als bij volwassenen.

In Nederland wordt op verschillende plekken gewerkt volgens het *sociale inclusiemodel*. Een methode die gebaseerd is op het Engelse *Birmingham model* (Birchwood, 2007 www.iris-initiative.org.uk). Het is een outreachend model; gericht op jongeren in hun eigen omgeving waarbij het ontwikkelen en in stand houden van sociale rollen centraal staat. De zorg wordt gestuurd door de sociale rollen waarin de jongere problemen ervaart en er worden zo vroeg mogelijk rehabilitatiedoelen gesteld. Het sociale en maatschappelijke steunsysteem wordt optimaal betrokken bij de behandeling.

6.1.8 Zorg voor lichamelijke gezondheid

Er is grote behoefte aan verbetering van de herkenning en behandeling van lichamelijke klachten van mensen met schizofrenie. Bekend is dat patiënten met schizofrenie een veel kortere levensverwachting hebben vergeleken met de algemene bevolking.

5 Daarnaast hebben zij een verhoogde kwetsbaarheid voor een aantal (chronische) ziekten waaronder obesitas, diabetes type 2, cardiovasculaire aandoeningen, hypertensie, het metabool syndroom, seksuele functiestoornissen, bewegingsstoornissen en tandheelkundige problemen (Nasrallah e.a., 2006; Leucht e.a., 2007; Cahn e.a., 2008; Marder e.a., 2004; Saha e.a., 2007). Een effectieve strategie voor vroegsignalering, risicotaxatie en behandeling van somatische co-morbiditeit vraagt om een geïntegreerde aanpak.

10 De patiënt met schizofrenie is soms slecht in staat voor zichzelf te zorgen, zeker wanneer deze zelfzorg een strikte levenswijze vereist. De verpleegkundige kan vanuit haar centrale positie in belangrijke rol vervullen ten aanzien van ondersteuning van deze zelfzorg. De verpleegkundige kan ondersteuning bieden bij het managen van klachten en bij het beïnvloeden van het beloop door preventie, vroegsignalering en behandeling van bijkomende somatische gezondheidsproblemen. Onder de meeste patiënten is de bereidheid om medewerking te verlenen aan systematische somatische screening groot (Osborn e.a., 2003). Desondanks komt structurele jaarlijkse somatische screening moeizaam op gang (Barnes, 2007).

15 Bij de behandeling van somatische ziekten en aandoeningen is aandacht voor de therapietrouw bijzonder belangrijk. De verpleegkundige verkeert in de nabije positie van de patiënt en kan van daaruit deze therapietrouw bevorderen en de patiënt ondersteunen in het naleven van leefregels.

20 De interventies die verpleegkundigen tot hun beschikking hebben om de schadelijke gevolgen van somatische co-morbiditeit te beperken en te behandelen liggen, naast de systematische screening, met name op het gebied van leefstijlcoaching. De interventies dienen vooral gericht te zijn op voorlichten over en motiveren tot een gezondere levensstijl waarbij voeding, roken, middelengebruik, gebitsverzorging, overgewicht en bewegen belangrijke aandachtgebieden zijn. De effectiviteit van deze interventies is nog weinig onderzocht voor deze specifieke groep patiënten. Beschikbare studies hebben echter wel aangetoond dat deze interventies succesvol kunnen zijn (Weiden, 2000; Faulkner e.a., 2003; Appelo e.a., 2005; Ohlsen e.a., 2005; Sameby e.a., 2008).

25 Leefstijlveranderingen kunnen gemakkelijk mislukken, maar nieuwe pogingen moeten altijd worden ondernomen. Een belangrijke handreiking om mensen met schizofrenie te bewegen tot leefstijlverandering is de methode van 'motivational interviewing' (Miller & Rollnick, 1991). Andere beloftevolle interventies zijn socratisch motiveren (Appelo, 2007) en oplossingsgerichte therapie (Bakker & Bannink, 2008)

30 Naast de leefstijlveranderende interventies dient er ook aandacht besteed te worden aan de behandeling van de aandoeningen zelf, bijvoorbeeld hypertensie en diabetes. Verpleegkundigen spelen samen met de (huis)arts een belangrijke rol in het informeren en ondersteunen van de patiënt, teneinde de therapietrouw en daarmee de kwaliteit van leven te bevorderen. Verder zal het monitoren van ongewenste bijeffecten van de medicatie een belangrijke plek in dienen te nemen, en zal in nauw overleg met de patiënt gekeken moeten worden naar alle factoren die van belang zijn voor de keuze voor een bepaald geneesmiddel (Cahn e.a., 2008).

6.2 Verpleegkundige interventies

In dit deel zal een aantal verpleegkundige interventies worden uitgewerkt waarover wetenschappelijke evidentie gevonden is voor effectiviteit binnen de context van de verpleegkundige zorg. Het wetenschappelijke bewijs wordt aangevuld met 'overige overwegingen' die uiteindelijk tot een aanbeveling voor de praktijk leiden. Het is van belang om deze paragraaf als aanvulling te zien op de paragrafen over psychologische interventies en coördinatie van zorg (specifieker aanduiden). De interventies die achtereenvolgens behandeld zullen worden zijn; 1) somatische screening en leefstijlcoaching; 2) het werken met crisisplannen; 3) het werken met signaleringsplannen; 4) begeleiding bij suicidaliteit; 5) Sexuele voorlichting en educatie; 6) Sociale netwerkinterventies; 7) Cognitieve gedragstherapie en 8) Respijtzorg.

6.2.1 Somatische screening en leefstijlcoaching

Mensen met schizofrenie hebben een verhoogd risico op somatische co-morbiditeit zoals obesitas, diabetes mellitus type 2, hart- en vaatziekten, bewegingsstoornissen, seksuele functiestoornissen en metabool syndroom (Marder e.a., 2004; Cahn e.a., 2008).

Er wordt gesproken van metabool syndroom wanneer minstens drie van de volgende vijf factoren aanwezig zijn (Eckel e.a., 2005):

- abdominale obesitas
- hypertensie
- verhoogd (nuchter) glucose
- te hoog triglyceriden niveau
- te laag HDL.

Naast genoemde comorbiditeit is de ongezonde levensstijl van patiënten met schizofrenie een belangrijk aandachtspunt in de zorg. Het gaat dan met name om het grote percentage rokers, de overmatige koffieconsumptie, slechte gebitsverzorging, ongezonde eetgewoonten en weinig beweging.

Wetenschappelijk bewijs

De search waarbij gezocht is op somatische screening en metabool syndroom in combinatie met verpleegkundige zorg leverde vier relevante treffers op. Zie bijlage.

Conclusies

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat het gebruik van het Metabolic Syndrome Screening Tool (MSST) leidt tot een snellere detectie van het metabool syndroom in vergelijking met het niet gebruiken van een instrument.
Niveau 3	(B Brunero, 2009) Er zijn aanwijzingen dat verpleegkundigen goed in staat zijn somatische screening uit te voeren bij mensen met schizofrenie.
Niveau 3	(C Ohlsen, 2005; B Brunero, 2009) Er zijn aanwijzingen dat gezondheidsbevorderende programma's een positieve invloed hebben op zelfwaardering, ongezonde eetgewoonten en motivatie om mee te doen aan gewichts- en bewegingsgroepen. (C Ohlsen, 2005; Sameby, 2008)

Overige overwegingen

Om somatische problematiek te kunnen signaleren zijn verschillende
5 screeningsinstrumenten beschikbaar. De Metabolic Syndrome Screening Tool (MSST)
voor de detectie van metabool syndroom (Brunero, 2009), de Antipsychotics and Sexual
Functioning Questionnaire (ASFQ) om seksueel disfunctioneren in beeld te brengen
(Knegtering, 2003), de Liverpool University Neuroleptic Side Effect Rating Scale
10 (LUNTERS) om bijwerken van antipsychotica in kaart te brengen op diverse
uitkomstvariabelen (Morrisoin, 2000), de EPS-tool voor het in beeld brengen van
bewegingsstoornissen (van Harten, XX) en de mental Health Improvement Profile (HIP)
om lichamelijke ziekten op te sporen (Shuel, 2010).
Een literatuurreview van McClaughen (2003) toont aan dat het percentage rokers onder
15 patiënten met schizofrenie drie keer zo hoog is in vergelijking met de algemene
bevolking. De gezondheidsrisico's van roken zijn algemeen bekend. Verpleegkundigen
kunnen een bijdrage leveren aan kennisvermeerdering over gezondheidsrisico's en aan
de implementatie van gezondheidsbevorderende interventies.

Aanbevelingen

De werkgroep beveelt aan dat verpleegkundigen een continue bijdrage leveren aan
de systematische screening en monitoring van de somatische conditie van de patiënt,
bij voorkeur met behulp van gevalideerde screeningsinstrumenten.
De implementatie van gezondheidsbevorderende programma's (nader te
20 specificeren) gericht op de uiteenlopende somatische problematiek worden
aanbevolen.

6.2.2 Het werken met crisisplannen

Wetenschappelijk bewijs

25 Henderson (2009) heeft in een gecontroleerde studie het gebruik van crisisplannen
(Joint Crisis Plan) geëvalueerd. Zie bijlage.

Conclusie

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat patiënten door het gebruik van een crisisplan het gevoel hebben dat zij meer controle hebben hun eigen gezondheidsprobleem.
----------	--

Overige overwegingen

30 De werkgroep stelt dat uit praktijkervaringen naar voren komt dat het gebruik van
crisisplannen bijdraagt aan een effectiever management van crisissituaties. Het biedt
niet alleen de patiënt meer controle, maar ook hulpverleners, familieleden en overige
betrokkenen. Zij kunnen in relatief stabiele perioden concrete afspraken maken over
35 hoe te handelen in (dreigende) crisissituaties op basis van eerdere ervaringen rondom
een psychotische episode.

Aanbeveling

De werkgroep beveelt aan met zowel patiënten, familieleden als overige betrokkenen in

onderlinge afstemming te komen tot afspraken over hoe te handelen in tijden van (dreigende) crisis. Deze gegevens worden vastgelegd in een crisisplan dat aan de verschillende betrokkenen ter beschikking wordt gesteld.

6.2.3 Het werken met signaleringsplannen

Wetenschappelijk bewijs

5 Er is een Nederlandse studie beschikbaar (Van Meijel e.a. 2003) die binnen de verpleegkundige praktijk onderzoek deed naar het gebruik van signaleringsplannen ter preventie van psychotische terugval bij patiënten met schizofrenie. Zie bijlage.

Conclusie

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat patiënten, familieleden en hulpverleners door het gebruik van een signaleringsplan het gevoel hebben dat zij meer controle hebben over hun eigen gezondheidsprobleem en ziektebeloop.
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat het gebruik van signaleringsplannen binnen de verpleegkundige praktijk geen significant effect heeft op het terugdringen van een psychotische terugval.

10

Overige overwegingen

In de literatuur bestaat onder experts consensus over de waarde van de toepassing van gerichte terugvalpreventiestrategieën bij mensen met schizofrenie (Birchwood, 1992; Birchwood & Spencer, 2001; Bustillo e.a., 1995; Herz & Lamberti, 1995). Het systematisch inventariseren en uitwerken van de vroege voortekenen van terugval en het uitvoeren van preventieve acties op het moment dat deze voortekenen zich voordoen, vormen de kern van deze strategieën. Het ontbreekt echter aan goed opgezet gerandomiseerd effectiviteitsonderzoek van voldoende omvang om de effecten van deze interventiestrategie te staven. Naar het oordeel van de werkgroep biedt de bestaande consensus onder experts, de ervaringen uit kleinschalig onderzoek en de positieve evaluaties van (een deel van) de patiënten, de familieleden en professionals voldoende basis om het werken met signaleringsplannen binnen de verpleegkundige praktijk op geleide van behoeften en mogelijkheden van de patiënt aan te bevelen. Een uitgewerkte methodiek voor het opstellen van en werken signaleringsplan bij patiënten met schizofrenie is verkrijgbaar via www.ggzverpleegkunde.nl.

15

20

25

Aanbeveling

De werkgroep beveelt aan met zowel patiënten, familieleden als overige betrokkenen in onderlinge afstemming te komen tot een geïndividualiseerd signaleringsplan dat ondersteunend is bij de vroegtijdige onderkenning van een psychotische decompensatie.

6.2.4 Begeleiding bij suicidaliteit

30

Wetenschappelijk bewijs

Er is 1 review verschenen over suicidaliteit en schizofrenie, waarbij aandacht wordt besteed aan de verpleegkundige implicaties (Pinikahana, 2003). Zie bijlage.

35

Overige overwegingen

In 2008 is een verpleegkundige richtlijn ontwikkeld voor de effectieve begeleiding van suïcidale patiënten met schizofrenie of een aanverwante psychotische stoornis (Van Meijel e.a., 2008; zie www.ggzverpleegkunde.nl). Deze richtlijn is gebaseerd op de richtlijn van de American Psychiatric Association (APA, 2003) getiteld *Practice Guidelines for the Assessment and Treatment of Suicidal Behaviors*. Bij de ontwikkeling van de richtlijn is gebruik gemaakt van de AGREE-criteria. De richtlijn is ontwikkeld in directe samenspraak met professionals uit de praktijk en is uitvoerig geëvalueerd door een expertpanel. De richtlijn is tevens met positieve resultaten getest op bruikbaarheid in de verpleegkundige beroepspraktijk (Meerwijk e.a., 2010). De richtlijn gaat in op 3 aspecten van zorg aan suïcidale patiënten: (1) effectieve communicatie en bejegening van de patiënt; (2) de systematische inschatting van risicofactoren van suïcidaliteit en (3) het uitvoeren van effectieve interventies.

15 Aanbeveling

De werkgroep beveelt aan de verpleegkundige richtlijn 'Effectief omgaan met suïcidaliteit bij patiënten met schizofrenie of een aanverwante psychotische stoornis' toe te passen bij patiënten die suïcidaal zijn of bij wie het vermoeden hiertoe bestaat.

6.2.5 Seksuele voorlichting en educatie

Wetenschappelijk bewijs

20 Er is 1 overzichtsartikel verschenen over seksuele voorlichting voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (Higgins e.a., 2006). Zie bijlage.

Niveau 2	Het is aannemelijk dat het geven van vaardigheidstraining gericht op HIV-preventie in vergelijking met standaardzorg leidt tot kennistoename en de bereidheid om risicovol gedrag te veranderen. (Kalichman e.a., 1995)
Niveau 2	Het is aannemelijk dat het geven van vaardigheidstraining gericht op HIV-preventie in vergelijking met standaardzorg na 1 maand follow-up leidt tot minder onveilige seks en toegenomen condoomgebruik. (Kalichman e.a., 1995)
Niveau 3	Het is waarschijnlijk dat groepsessies waarbij aandacht is voor HIV-preventie leidt tot meer condoomgebruik. (Herman, 1994)

Overige overwegingen

25 Er is wetenschappelijk bewijs dat vaardigheidstraining gericht op HIV preventie een positief effect heeft ten aanzien van veiliger seks. Tijdens deze vaardigheidstraining dient naast de risico's op HIV ook aandacht te zijn voor ontwikkelen van relaties, de invloed van stigma op deze relatieontwikkeling, anticonceptie, effecten van medicatie op seksualiteit en overige seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA's).

30 Verpleegkundigen zouden deze interventie kunnen aanbieden maar dienen daarvoor eerst scholing te ontvangen.

Aanbeveling

Het wordt aanbevolen om mensen met schizofrenie een voorlichting- en educatieprogramma aan te bieden gericht op seksualiteit, bij voorkeur in groepssessies. Dit programma kan worden aangeboden door verpleegkundigen mits zij voldoende kennis hebben op het gebied van seksuele voorlichting. Er dient meer onderzoek gedaan te worden naar de lange termijn effecten van seksuele voorlichting.

6.2.6 Sociale netwerkinterventies

5 Wetenschappelijk bewijs

Er is 1 overzichtartikel verschenen over sociale netwerkinterventies voor mensen met een psychiatrische aandoening (Perese & Wolf, 2005). Zie bijlage.

Conclusies

Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat steungroepen, lotgenotengroepen en vrijwilligersgroepen leiden tot versterking van iemands sociaal netwerk en tot vermindering van sociaal isolement. (Perese & Wolf, 2005).
----------	--

10

Overige overwegingen

Het artikel van Parese en Wolf(2005) richt zich op psychiatrische aandoeningen in brede zin, waardoor het onduidelijk is in hoeverre de resultaten ook specifiek gelden voor mensen met schizofrenie. Het is een gebied dat nog nauwelijks is onderzocht. Voor lotgenotengroepen is de evidentie ondertussen toegenomen en onderzocht in een gerandomiseerde studie (Castelein e.a., 2006, zie hoofdstuk 8). Duidelijk is dat verpleegkundigen aandacht moeten hebben voor dit type interventies en dat meer wetenschappelijk onderzoek nodig is.

15

20 Aanbeveling

Aangezien sociaal isolement een groot probleem is bij mensen met schizofrenie dienen verpleegkundigen specifieke aandacht te hebben voor deze problematiek en gerichte interventies in te zetten ter versterking van het sociale netwerk. Goed wetenschappelijk onderzoek is noodzakelijk.

6.2.7 Cognitieve gedragstherapie

Wetenschappelijke bewijs

25 Twee studies (Malik e.a., 2009; Turkington e.a., 2006) tonen aan dat cognitieve gedragstherapie – na intensieve scholing en onder supervisie van een gedragstherapeut - effectief kan worden aangeboden door verpleegkundigen. Voor verdere onderbouwing van de cognitieve gedragstherapie bij schizofrenie wordt verwezen naar hoofdstuk psychosociale interventies.

30

Aanbeveling

De werkgroep beveelt aan de principes en technieken van cognitieve therapie mede uit te laten voeren door verpleegkundigen, dit op indicatie en onder supervisie van een cognitief- gedragstherapeut. Aan deze toepassing dient intensieve scholing vooraf te

gaan (scholing tot gedragstherapeutisch medewerker).

6.2.8 Respijtzorg

Respijtzorg is het bieden van zorg aan een patiënt, met als doel om diens familieleden cq. directe mantelzorger(s) te ontlasten.

5 Wetenschappelijk bewijs

Er is 1 overzichtsartikel verschenen over respijtzorg voor familieleden bij ernstige psychiatrische aandoeningen (Jeon e.a., 2005). Zie bijlage.

Conclusies

Niveau 4	Er is geen onderzoek voorhanden naar het effect van respijtzorg voor familieleden van mensen met schizofrenie.
----------	--

10

Overige overwegingen

Vele onderzoeken wijzen uit dat het sociaal systeem van patiënten met schizofrenie soms zeer sterk onder druk kan komen te staan en dat dit tot overbelasting van de systeemleden kan leiden. Er zijn geformaliseerde gezinsinterventies beschikbaar die hun effectiviteit bewezen hebben en die derhalve in deze richtlijn worden aanbevolen voor toepassing (zie hoofdstuk 8.5). Aanvullend hierop is adequate ondersteuning door verpleegkundigen een vereiste. Vanuit de dagelijkse verpleegkundige zorgverlening kunnen verpleegkundigen veel betekenen voor familieleden om hen te ondersteunen en te ontlasten. Het is derhalve belangrijk dat verpleegkundigen regelmatig contact met familieleden hebben, hun zorgbehoeften vaststellen en op basis van deze vaststelling praktische ondersteuning bieden waardoor zij minder belasting ervaren en meer sociale steun. Naar verwachting draagt dit bij aan het beter kunnen volhouden van de zorg voor de patiënt en tot vermindering van het isolement waarbinnen zij deze zorg verlenen.

15

20

25

Aanbeveling

De werkgroep beveelt aan dat verpleegkundigen periodiek contact met systeemleden van de patiënt onderhouden. Zij dienen de zorgbehoeften van de systeemleden systematisch en periodiek in te schatten om vandaar uit doelgerichte acties te formuleren voor ondersteuning en ontlasting van de systeemleden.

6.3 Inzet ervaringsdeskundigen

30

De afgelopen decennia zijn er diverse pogingen ondernomen om het begrip ervaringsdeskundigheid te beschrijven. Het resultaat is dat er vele definities bestaan en dat de term te pas maar vooral ook te onpas wordt gebruikt. Waar redelijke consensus over bestaat is dat een ervaringsdeskundige moet kunnen reflecteren op eigen ervaringen van leven met beperkingen en die van anderen/deelgenoten.

35

Ervaringsdeskundigheid overstijgt dus de individuele ervaring.

Inzet van ervaringsdeskundigheid kan in vele vormen en varianten plaatsvinden.

Globaal kan een onderverdeling worden gemaakt tussen vormen waarbij:

hulp wordt geboden door ervaringsdeskundigen vanuit een beroepsmatige invalshoek

40

(waarbij de ervaringsdeskundige de rol neemt van zorgverlener zoals 'peer-providers' in

multidisciplinaire teams), en vormen waarbij ervaringsdeskundigen elkaar op een wederkerige manier hulp bieden (zoals in lotgenotengroepen, zelfhulpfora, consumer-run programs, etc).

5 In deze paragraaf wordt zowel gekeken naar inzet van ervaringsdeskundigen als zorgverlener in case management teams als naar overige vormen van inzet van ervaringsdeskundigheid.

6.3.1 Inzet van ervaringsdeskundigen in multidisciplinaire teams

10 Deze paragraaf richt zich op de inzet van ervaringsdeskundigen als zorgverlener in multidisciplinaire teams.

Wetenschappelijke onderbouwing

15 Vanaf 2000 worden 5 studies gevonden die het effect onderzoeken van peer-support of consumer-support in multidisciplinaire teams. Zie bijlage

Conclusies

Niveau 2	<p>Het is aannemelijk dat ervaringsdeskundigen in multidisciplinaire teams als meer empathisch ('validating') worden ervaren dan traditionele providers. Ook zijn er aanwijzingen dat wanneer ervaringsdeskundigen patiënten confronteren met disfunctioneel gedrag dit tot meer vooruitgang bij patiënten leidt dan wanneer hulpverleners dit doen. Dit effect is vooral in de vroege fase van de behandeling zichtbaar (in de eerste 6 maanden).</p> <p><i>A2: Sells et al, 2008</i></p>
Niveau 2	<p>Het is aannemelijk dat het toevoegen van ervaringsdeskundigheid aan bestaande multidisciplinaire teams geen negatieve invloed heeft op de kwaliteit of effectiviteit van de zorg.</p> <p><i>A2: Rivera et al, 2007 B: Clarke et al, 2004; Chinman et al, 2000</i></p>
Niveau 3	<p>Er zijn aanwijzingen dat het toevoegen van peer-providers aan bestaande multidisciplinaire teams op bepaalde uitkomstmaten (zoals kwaliteit van leven, psychiatrische symptomen, maatschappelijke participatie, patiënt tevredenheid en aantal opnames) een positief effect kan hebben boven een multidisciplinair team bestaande uit alleen traditionele providers.</p> <p><i>A2: Sells et al, 2008 B: Kane en Blank, 2004 ; Clarke et al, 2004</i></p>

Overige overwegingen

20 Het is aannemelijk dat hulpverleners met patiëntervaring in de zorg vergelijkbare resultaten kunnen bereiken als hulpverleners die die ervaring niet hebben en het is van belang dat ervaringsdeskundigheid een rol krijgt in de behandeling.

25 Ervaringsdeskundigheid past in de huidige ontwikkelingen in zorg en samenleving: Assertive Community Treatment (ACT) is de afgelopen tijd breed geïmplementeerd in Nederland. Het is bontom om ervaringsdeskundigen in (F)ACT teams. Dat heeft zijn nut bewezen. Verder is er aandacht gekomen voor herstelgerichte zorg (recovery) en maatschappelijke participatie van o.a. psychiatrische patiënten.

GGZ-Nederland heeft in 2008 een visiedocument uitgebracht met de titel: 'Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap'. Ook heeft GGZ-Nederland onder druk van patiëntenorganisaties doelstellingen geformuleerd in het terugdringen van dwang en drang en de inzet van ervaringsdeskundigheid daarbij.

5 Voor een goede inbedding van ervaringsdeskundigheid is het noodzakelijk dat de missie, de rollen en het mandaat goed omschreven zijn.

Studies waarin ervaringsdeskundigen een specifiek training kregen over hoe zij hun persoonlijke ervaringen optimaal konden inzetten binnen een case management team lijken betere resultaten te rapporteren (Sells, 2008; Kane 2004) dan studies waarin
10 deze specifieke training niet plaatsvond (Rivera, 2007; Chinman, 2000).

Aanbevelingen

De werkgroep beveelt aan om ervaringsdeskundigheid binnen multidisciplinaire teams in elk geval in de vroege fase van de behandeling in te zetten.

De werkgroep beveelt aan om de inzet van ervaringsdeskundigen in multidisciplinaire teams vergezeld te laten gaan van onderzoek dat zich richt op de effectieve bestanddelen van deze inzet. Welke vorm van inzet levert welk effect op?

15 6.3.2 Overige vormen van inzet van patiënten en ervaringsdeskundigen

Deze subparagraaf richt zich op andere vormen van inzet van patiënten in het kader van arbeidsparticipatie in zorginstellingen en als ervaringsdeskundige zoals binnen
20 consumer-run programma's, als trainer van hulpverleners en als interviewer in evaluatie onderzoek.

Wetenschappelijke onderbouwing

Vanaf 2000 werden 4 bruikbare studies gevonden rond overige vormen van inzet van patiënten. Twee studies uit 1999 zijn toegevoegd op basis van reference tracking.

25 De studies van Chinman e.a. en Boevink betreffen consumer-run dienstverlening in de zorg. De studie van Wood gaat over inzet van ervaringsdeskundigen in het onderwijs aan zorgverleners. Deze voorbeelden kunnen dienen als eerste aanzet naar een zinvolle inzet van ervaringsdeskundigen in de praktijk, waarnaar effectonderzoek kan plaatsvinden. De drie overige studies, Rummel, e.a., Rummel-Kluge, e.a., Clark, e.a.
30 zijn te beschouwen als mogelijkheden voor arbeidsparticipatie van patiënten in zorginstellingen.

Inzet in consumer-run programma's

35 Het Hee-programma is consumer-run programma, gericht om mensen met psychische handicaps in de gelegenheid te stellen samen te werken aan herstel, empowerment en de opbouw van ervaringsdeskundigheid. Het doel is om hun zelfsturingmogelijkheden te vergroten en hun marginalisatie tegen te gaan. Met het oog hierop kunnen deelnemers hun ervaringen uitwisselen en elkaar onderlinge steun bieden. Het programma stelt hen tevens in staat om kennis te ontwikkelen en deze weer in te zetten ten behoeve van
40 anderen. Het HEE-team bestaat inmiddels uit 55 ervaringsdeskundigen van overal uit het land en in allerlei stadia van herstel. Vooralsnog is een psychiatrische achtergrond (ernstig, langdurig en ontwrichtend) een belangrijk principe van HEE.

Het programma kent de volgende onderdelen: herstelwerkgroepen (zelfhulp); trainingen voor medepatiënten; deskundigheidsbevordering voor professionele hulpverleners; trainingen voor hulpverleners en patiënten samen; advisering in organisaties die het HEE-programma willen implementeren. Vanaf 2004 is een effectstudie gestart naar de effecten van de ingezette herstelactiviteiten voor de doelgroep van patiënten met ernstige psychische kwetsbaarheden. Binnen twee instellingen werd daartoe een RCT met wachtlijst-controle design opgestart, waarin patiënten at random werden ingedeeld in een 'startlocatie' (HEE-programma) of een 'volglocatie' (standaard zorg). Eerste (voorlopige) resultaten laten zien dat het aanbod van het HEE-programma belangwekkende resultaten te zien geeft in de vorm van een afname van (negatieve) symptomen. Deelnemers voelen zich levendiger, gemotiveerder, energiever, minder emotioneel leeg en afgestompt en meer spontaan. Ook voelen deelnemers aan het HEE-programma zich minder depressief en nam de mentale veerkracht van deelnemers toe (Boevink, 2009).

Chinman en collega's (2001) beschrijven een consumer-run programma gebaseerd op peer-support, genaamd 'The Welcome Basket', dat volledig is ontwikkeld, bemand en beheerd door ervaringsdeskundigen uit de GGZ. Het programma is outreachend en verbindend en richt zich op patiënten die recent uit de kliniek zijn ontslagen of die een hoog risico lopen op heropname en probeert hen te betrekken in ondersteunende peer relaties als alternatief op terugkeer naar de kliniek. De auteurs presenteren pilot data van het eerste jaar waarin het programma heeft gedraaid. Het programma richtte zich toen op 92 patiënten en maar 14 van deze patiënten ondergingen een heropname, wat een afname van 50% heropnamen betekent vergeleken met de standaard outpatient populatie in deze kliniek. Wanneer de resultaten van de patiënten uit het programma werden gematched aan en vergeleken met resultaten van patiënten die enkel standaard outpatient diensten aangeboden kregen bleek dat zowel de patiënten in de "Welcome basket" conditie als de patiënten in de standaard conditie minder heropnamen hadden op tijdstip 2 (1 jaar later) dan op tijdstip 1, maar dat deze niet significant van elkaar verschilden over tijd. Nadere analyse toonde echter aan dat de "Welcome Basket" groep oorspronkelijk een groter risico hadden op heropname vergeleken met de patiënten in de standaard groep. De auteurs concluderen dat het programma veelbelovend is in het verminderen van het aantal opnamen binnen een 'at risk' populatie.

Inzet in onderwijs aan zorgverleners

Wood en collega's (1999) beschrijven een vergelijkende studie waarin ze de effecten bestuderen van inzet van ervaringsdeskundigen in scholing aan verpleegkundigen in de GGZ. In de studie werden twee groepen met elkaar vergeleken: een groep van 15 studenten begeleid door een ervaringsdeskundige en een reguliere leraar; en een groep van 14 studenten met alleen een reguliere leraar. Methoden van dataverzameling waren: observaties in het klaslokaal, vragenlijsten voor studenten, vragenlijsten voor gebruikers van zorg en focusgroepsdiscussies. Resultaten tonen aan dat het gedrag van studenten die input kregen van een ervaringsdeskundige verschillend was van de werkwijze van studenten in hetzelfde cohort die niet waren blootgesteld aan een vergelijkbare user-input: ze waren minder geneigd gebruik te maken van professioneel jargon, meer in staat tot empathie rond vervelende ervaringen van patiënten, minder geneigd tot het gebruik maken van defensief 'afstand nemen' en sneller geneigd om een individuele benadering tot assessment en behandeling in te zetten. De

onderzoekers concluderen dat inzet van ervaringsdeskundigheid in scholing van verpleegkundigen in de GGZ een belangrijke bijdrage kan leveren aan het identificeren van patiëntbehoeften en het leveren van bijpassende zorg.

5 **Arbeidsparticipatie van patiënten in zorginstellingen**

Drie van de gevonden studies beschrijven mogelijkheden voor arbeidsparticipatie van patiënten in zorginstellingen. De eerste studie (Rummel et al, 2005) bespreekt het 5-stappen curriculum voor gestructureerde training van ervaringsdeskundigen in peer-to-peer psycho-educatie. In deze nieuwe benadering worden ervaringsdeskundigen in 5 stappen ondersteund in het begeleiden van peer-to-peer psycho-educatie groepen (stap 1: deelnemen reguliere psycho-educatie, stap 2: kennis schizofrenie en gesprekstechnieken, stap 3: begeleiden groepen in aanwezigheid van GGZ hulpverlener, stap 4: onafhankelijk begeleiden van groepen, stap 5: werven van nieuwe peer-begeleiders). Rummel en collega's (2005) voerden een pilot evaluatiestudie uit waarin zij de haalbaarheid van peer-to-peer psycho-educatie voor schizofrenie onderzochten. Twee ervaringsdeskundigen begeleiden 7 psycho-educatie groepen, met daarin in totaal 49 patiënten, in de aanwezigheid van een arts (stap 3). In het algemeen verliep de begeleiding van groepen door ervaringsdeskundigen goed. Kennis van de ziekte nam significant toe (N=40, p=.001) en beleving van de ziekte veranderde significant op 3 subschalen: toename van vertrouwen in de arts (N=40, p=.002), toename van vertrouwen in medicatie (N=40, p=.001) en afname van negatieve verwachtingen over de behandeling (N=40, p= .001). Subjectieve beoordelingen van deelnemende patiënten over de peer-begeleiders waren positief. De onderzoekers concluderen dat peer-to-peer psycho-educatie voor patiënten schizofrenie uitgevoerd volgens het 5-stappen curriculum haalbaar is en mogelijk vergelijkbaar met psycho-educatie door professionals op korte termijn uitkomsten.

Clark en collega's (1999) beschrijven een vergelijkende studie waarin twee ambulante diensten twee methoden van dataverzameling rond patiënttevredenheid met elkaar vergeleken. Een tevredenheidvragenlijst was ontwikkeld waarin de tevredenheid van patiënten werd gevraagd met betrekking tot de zorg geleverd door case managers en artsen. In totaal werden 120 patiënten at random ingedeeld om geïnterviewd te worden door een GGZ medewerker of een patiënt. Patiënten uit beide groepen rapporteerden een hoge mate van tevredenheid, onafhankelijk van het type interviewer. Patiënten gaven een significant hoger aantal extreem negatieve responses wanneer ze werden geïnterviewd door een patiëntinterviewer. Er werd geen verschil gevonden in ' overall tevredenheid' met de geleverde diensten tussen de twee typen interviewers. De auteurs concluderen dat het bevorderlijk kan zijn om patiënten te betrekken in alle stadia van programma evaluatie.

40

Conclusies

Niveau 3	Eerste (voorlopige) resultaten laten zien dat het aanbod van het consumer-run HEE-programma resulteert in een afname van (negatieve) symptomen. Ook voelen deelnemers aan het HEE-programma zich minder depressief en neemt de mentale veerkracht van deelnemers toe. <i>B Boevink, 2009</i>
----------	---

Niveau 3	Er zijn voorzichtige aanwijzingen dat het consumer-run programma "The Welcome Basket" kan resulteren in een afname van het aantal opnamen binnen een 'at risk' populatie. B: Chinman et al, 2001
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat inzet van ervaringsdeskundigheid in scholing van verpleegkundigen in de GGZ een belangrijke bijdrage kan leveren aan het identificeren van patiëntbehoeften en het leveren van bijpassende zorg. B: Wood et al, 1999
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat peer-to-peer psycho-educatie voor patiënten met schizofrenie, uitgevoerd volgens het 5-stappen curriculum, haalbaar is en positief gewaardeerd wordt door patiënten. Er zijn aanwijzingen dat positieve korte termijn uitkomsten worden behaald op: kennis van de ziekte, vertrouwen in de arts, vertrouwen in medicatie en afname van negatieve verwachtingen over de behandeling. B: Rummel et al, 2005
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat het bevorderlijk kan zijn om patiënten te betrekken in alle stadia van programma evaluatie. B: Clark et al, 1999

5 **Overige overwegingen**

Hoewel de eerste resultaten van studies naar inzet van ervaringsdeskundigen in de praktijk en arbeidsparticipatie van patiënten in zorginstellingen positief zijn, staan deze vormen van inzet nog in de kinderschoenen. Meer onderzoek is nodig om uit te wijzen of deze vormen van inzet van patiënten en ervaringsdeskundigen en positieve effecten hebben op zowel patiënten als zorgverleners. Rummel-Kluge en collega's (2008) beschrijven een pilot evaluatiestudie waarin ze nagaan in hoeverre één op één peercounseling, dat veel wordt gebruikt in het niet-psychiatrische medisch veld, toepasbaar en nuttig is voor patiënten met schizofrenie in de kliniek. Achtentachtig deelnemers aan één op één peer counseling kregen de kans om al hun vragen met betrekking tot de ziekte te stellen aan een ervaringsdeskundige, die zelf al meer dan 20 jaar met een schizo-affectieve stoornis leeft. De ervaringsdeskundige werd geëvalueerd door de deelnemers (STEPP-vragenlijst), door de counselor (gestructureerd protocol) en door een arts (supervisie). De meest voorkomende adviezen waren 'innemen van medicatie voor symptoomcontrole en relapse preventie', 'geduld hebben' en het bieden van 'emotionele steun'. Er werden goede score behaald op de subschalen van de STEPP op relatie-perspectief (18,6), probleemoplossing (19,8) en verduidelijking (24,9). Zesennegentig procent van de deelnemers zou deze één op één counseling aanbevelen aan anderen.

25 **Aanbevelingen**

De werkgroep beveelt aan om ervaringsdeskundigen en patiënten aan te stellen voor inzet op bovengenoemde terreinen en om deze inzet vergezeld te laten gaan van onderzoek naar effecten op zowel patiënten als zorgverleners.

Hierbij moet tevens worden onderzocht over welke specifieke kwaliteiten en competenties ervaringsdeskundigen dienen te beschikken.

7 Maatschappelijke participatie en rehabilitatie

Algemene inleiding

5 Veel mensen met schizofrenie of verwante psychotische stoornissen hebben een klein sociaal netwerk, beschikken over weinig materiële hulpbronnen en vervullen een beperkt aantal maatschappelijke rollen. Hun, al of niet vervulde, ondersteuningsbehoeften hebben dikwijls betrekking op wonen, werken, leren, dagbesteding en sociale relaties. Hoewel zij ten aanzien van deze levensgebieden veelal dezelfde wensen hebben als andere burgers, is het voor hen veel moeilijker om deze te realiseren. Dat ligt niet alleen aan individuele pathologie en beperkingen, maar is mede het gevolg van ongunstige levensomstandigheden (zoals een gering inkomen of weinig sociale steun) en maatschappelijke barrières (zoals stigmatisering of ondoorzichtige wet- en regelgeving). Psychiatrische rehabilitatie neemt de participatiewensen van patiënten als uitgangspunt. In brede zin staat rehabilitatie voor lotsverbetering en emancipatie van mensen met psychische beperkingen. In concrete zin ondersteunen rehabilitatieprogramma's patiënten bij het kiezen, krijgen en behouden van gewenste sociale rollen, op geleide van de doelen die de patiënt zelf wil verwezenlijken. Rehabilitatie wordt steeds vaker in combinatie met andere zorgvormen (behandeling, bemoeizorg en praktische ondersteuning) aangeboden, zoals in het integrale zorgaanbod van ACT-, FACT- en VIP-teams.

De geformuleerde, voor de praktijk relevante uitgangsvraag is:

Welke interventies die specifiek gericht zijn op het bevorderen van de maatschappelijke participatie en –acceptatie (op de deelterreinen wonen, werken, leren, dagbesteding en sociale contacten) zijn bewezen effectief voor de doelgroepen:

- patiënten met schizofrenie
- patiënten met een 1^e psychose
- (groepen uit) de algemene bevolking (interventies rond antistigma)

7.1 Brede rehabilitatiebenaderingen

Rehabilitatie is een deltagebied met een aantal hoofdstromen en vele zijarmen en vertakkingen in de vorm van interventies per levensgebied. Eerst bespreken we benaderingen die zich niet tot één gebied beperken. Een belangrijke hoofdstroom is de Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB) van Anthony c.s. uit Boston, de Verenigde Staten. De IRB beoogt patiënten te helpen bij het realiseren van hun wensen en doelen op de gebieden wonen, werken, leren en sociale contacten (Luijten e.a. In: Korevaar & Dröes, 2008). De in Italië ontwikkelde VADO benadering is mede op de IRB gebaseerd. De afkorting VADO komt neer op 'vaardigheden vaststellen en doelen formuleren'. Volgens deze benadering worden de beperkingen en sterke kanten van de patiënt ingeschat, en samen met de patiënt realistische en meetbare doelen geformuleerd. Om deze doelen te bereiken worden de benodigde vaardigheden aangeleerd en taken uitgevoerd. Regelmatig wordt geëvalueerd of er vooruitgang is geboekt met het bereiken van het doel.

45 Conclusies

Niveau 2/3	Er zijn aanwijzingen dat de VADO benadering, die is gebaseerd op de IRB, effectief is in het verbeteren van het dagelijks functioneren van patiënten.
------------	---

	<p>Er zijn aanwijzingen dat dit effect een jaar aanhoudt.</p> <p><i>B Gigantesco (2006)</i></p>
--	---

Overige overwegingen

- 5 - Bij het bevorderen van de participatie en rehabilitatie van patiënten speelt de maatschappelijke en culturele context een belangrijke rol. Om die reden is evidentie voor de effectiviteit van rehabilitatie-interventies afkomstig uit buitenlandse effectstudies, niet zondermeer geldig onder Nederlandse omstandigheden.
- 10 - In een Nederlandse *multisite* RCT werd de IRB vergeleken met gebruikelijke rehabilitatiebegeleiding bij persoonlijke doelen (Swildens et al, 2007). Een groep van aanvankelijk 156 deelnemers werd twee jaar na de start van de genoemde begeleiding gevolgd. Patiënten toegewezen aan IRB-begeleiding realiseerden naar eigen oordeel vaker volledig hun persoonlijke doelen op maatschappelijke levensdomeinen (wonen, werk, contacten, leren) dan patiënten met andere begeleiding. Ook vonden patiënten in de IRB-conditie vaker werk (inclusief vrijwilligerswerk) dan andere patiënten in de onderzoeksperiode, maar er waren 15 geen verschillen in de secundaire uitkomstmaten onvervulde zorgbehoeften, sociaal functioneren, zelfstandig wonen, keuzevrijheid en kwaliteit van leven. De trialbevindingen corresponderen met twee eerdere longitudinale, niet vergelijkende Nederlandse studies naar de IRB (Swildens et al, 2001; Van Busschbach & Wiersma, 1999). Engelstalige publicaties over deze RCT zijn onderweg.
- 20 - Swildens et al (2001) vonden dat de volgende factoren bevorderend voor de implementatie van IRB in de zorgpraktijk zijn: scholing en werkbegeleiding in de IRB, uitgaan van een combinatie van top down en bottom-up invoering van het programma; gefaseerde en planmatige opzet van scholing; en werkbegeleiding faciliteren.
- 25 - De IRB wordt mede als middel gezien om vaardigheidstrainingen een scherpere, patiëntgerichte te focus te geven. Omdat de IRB patiënten helpt met hun individuele doelen in specifieke omgevingen, hoeven er geen algemeen toepasbare vaardigheden te worden geleerd. Daarmee wordt het generalisatieprobleem dat zich bij vaardigheidstrainingen voordoet, in de IRB dus omzeild. Toch doet zich ook bij 30 de IRB een generalisatieprobleem voor, namelijk de vraag of een deelnemer op het door hem gekozen rehabilitatiegebied 'doelcompetenter' is geworden: heeft hij met hulp van de IRB de competentie ontwikkeld om zijn wensen nu zelf in haalbare doelen te vertalen en kan hij die doelen dan ook meer op eigen kracht realiseren? Of blijft hij daarvoor steeds aangewezen op de hulp van een IRB-begeleider? Dit zijn 35 nog onbeantwoorde onderzoeksvragen.

Aanbevelingen

Rehabilitatieprogramma's waarin patiënten op methodisch verantwoorde wijze worden begeleid en ondersteund op de gebieden wonen, werken, leren, dagbesteding en sociale relaties, behoren tot het standaardaanbod voor mensen met schizofrenie of verwante psychotische stoornissen. Programma's waarin patiënten systematisch worden geholpen bij het vertalen van eigen wensen in haalbare doelen, en bij het verwerven van de vaardigheden en steun die nodig zijn om deze doelen te bereiken, verdienen de voorkeur. Nader onderzoek naar het generalisatievraagstuk bij dergelijke programma's

is gewenst.

Rehabilitatie en participatie per levensgebied

5

7.2 Wonen

Historisch gezien was het wonen het eerste aangrijpingspunt van de rehabilitatie in Nederland. Mede door het beleid van extramuralisering kwamen er alternatieven voor een langdurig inrichtingsverblijf, zoals beschermende en begeleide huisvesting in uiteenlopende varianten. Hoewel niemand twijfelt aan het grote belang van goede huisvesting en woonbegeleiding in de rehabilitatie, is er nog weinig goed effectonderzoek naar gedaan. In de gevonden literatuur wordt slechts een klein deel van de effecten van huisvestingsprogramma's besproken, namelijk de effecten van huisvestingsprogramma's ten behoeve van patiënten met schizofrenie (of andere ernstige psychiatrische problematiek) gecombineerd met (dreigende) dakloosheid. Zie verder bijlage voor de wetenschappelijke evidentie.

Conclusies

Niveau 1	Het is aangetoond dat huisvestingsprogramma's voor patiënten met schizofrenie de dakloosheid reduceren. <i>A1 Coldwell e.a. (2007)</i> <i>A2 Jones e.a. (2003)</i>
Niveau 1	Het is aangetoond dat programma's waarin huisvesting en casemanagement zijn geïntegreerd voor patiënten met schizofrenie, zoals Assertive Community Treatment, Critical Time Intervention en Integrated Housing Services, de dakloosheid meer reduceren dan andere programma's. <i>A1 Coldwell e.a. (2007)</i> <i>A2 Jones e.a. (2003)</i>
Niveau 2	Het is aannemelijk dat huisvestingsprogramma's voor dakloze patiënten met schizofrenie het zorggebruik gemeten in opnames reduceren. <i>A2 studie uit Kyle & Dunn (2008)</i>
Niveau 2	Het is aannemelijk dat de stabiliteit van de huisvesting (d.w.z. dat patiënten niet hoeven te verhuizen wanneer hun functioneren verandert) het aantal ziekenhuisopnames reduceert. <i>A2 studie uit Kyle & Dunn (2008)</i>
Niveau 2	Het is aannemelijk dat het niet stellen van voorwaarden t.a.v. therapietrouw en middelengebruik voor huisvestingsprogramma's geen

nadelige effecten heeft op de afname van symptomatologie en gebruik van alcohol en drugs.

A2 studie uit Kyle & Dunn (2008)

Overige overwegingen

- 5 - Het is onduidelijk of de uitkomsten van effectstudies in de Verenigde Staten naar huisvestingsprogramma's voor dakloze patiënten, ook geldig zijn voor Nederland.
- Mensen met schizofrenie hebben uiteenlopende woonwensen. Rehabilitatiebenaderingen zoals de IRB nemen deze wensen als vertrekpunt, en helpen de patiënt bij het realiseren daarvan. Daarbij zijn keuzemogelijkheden voor de patiënt van groot belang. Hoewel het aanbod van beschermd en begeleid zelfstandig wonen 10 de laatste decennia sterk is gegroeid in Nederland (De Heer-Wunderink et al., 2007), wordt nog steeds een tekort aan passende huisvestingsmogelijkheden voor mensen met schizofrenie in de samenleving ervaren. Inspanningen om dit tekort op te heffen moeten gebaseerd zijn op onderzoek naar de woonwensen van patiënten
- 15 - De meeste onvervulde zorgbehoeften van patiënten in het beschermd en begeleid zelfstandig wonen hebben betrekking op het hebben van gezelschap, intieme relaties en seksualiteit, hetgeen het belang van goede rehabilitatieprogramma's op deze terreinen onderstreept, en op het psychisch onwelbevinden en de lichamelijke gezondheid (inclusief hinderlijke bijwerkingen van medicatie) (De Heer-Wunderink et al., 2009), hetgeen wijst op de noodzaak van goede psychiatrische en somatische 20 behandeling.
- Naar actuele kwesties op het gebied van huisvesting van mensen met schizofrenie (zoals de uitkomsten en voordelen van Beschermd Wonen versus die van Begeleid Zelfstandig Wonen; 'intramuraal wonen' versus wonen buiten de kliniek; vergelijking van verschillende varianten van woonbegeleiding) is zowel in Nederland als 25 internationaal nog vrijwel geen gecontroleerd effectonderzoek gedaan.

Aanbevelingen

In hun rehabilitatiemethodiek nemen hulpverleners de woonwensen van de patiënt als vertrekpunt en helpen de patiënt vervolgens bij het realiseren van deze woonwensen. In dat kader stellen zij zich op de hoogte van het aanbod aan woonvormen en woonbegeleidingsprogramma's, en signaleren zij eventuele leemtes in dat aanbod.

Behalve op effectieve rehabilitatieprogramma's moeten patiënten in het beschermd en begeleid zelfstandig wonen een beroep kunnen doen op goede psychologische, psychiatrische en somatische behandeling. Daartoe moeten goede verbindingen worden gelegd met het ambulante GGz-behandelaanbod voor mensen met schizofrenie.

Nederlandse effectstudies naar verschillende huisvestings- en woonbegeleidingsvarianten, zowel voor dakloze- als voor andere mensen met schizofrenie, zijn dringend gewenst.

7.3 Dagbesteding (anders dan werk of studie)

In de chronologie was dagbesteding het tweede rehabilitatiegebied waarop in Nederland vernieuwingen tot stand kwamen. In de nieuwe, ambulante zorgarrangementen en woonvormen was er al snel behoefte aan nieuwe vormen van dagbesteding. Na 1990 werden overal dagactiviteitencentra (DAC's) en beschutte werkvormen opgericht. Later bleek dat bezoekers van deze voorzieningen er wel een gewaardeerde activiteitenplek en thuishaven vonden, maar geen springplank naar maatschappelijker activiteiten (Ketelaars et al. 2001).

10 Overige overwegingen

- Passende dagbesteding is van groot belang voor mensen met schizofrenie en andere psychotische stoornissen. Willen zij mee kunnen doen in de samenleving, dan moeten zij iets zinvol om handen hebben; is het geen betaalde baan of reguliere opleiding dan toch andere geregelde bezigheden die hun zelfachting versterken en hen met andere burgers in contact brengen.
- Er zijn aanwijzingen dat het dagbestedingsaanbod de laatste jaren steeds kariger wordt, met name in intramuraal settings (Janssen & Van de Graaf, 2009).
- Het terrein van dagbesteding is, ook internationaal, karig bedeed met onderzoekskennis. Gedegen effectstudies naar dagbestedingsprogramma's zijn niet voorhanden (zie Michon & Van Weeghel, 2008). Het is onduidelijk uit welke elementen dagbesteding moet bestaan, wil het tegemoet komen aan individuele behoeften en mogelijkheden.

Aanbevelingen

Hulpverleners zetten zich in voor het vergroten van de mogelijkheden voor dagbesteding, die aansluiten op individuele voorkeuren en capaciteiten, en die zoveel mogelijk in reguliere maatschappelijke omgevingen worden aangeboden.

In Nederland is er dringende behoefte aan gedegen effectstudies naar goed uitontwikkelde dagbestedingsprogramma's en –methodieken, onder andere op het gebied van sport en bewegen.

25

7.4 Werken

Vanaf omstreeks 1990 behoren arbeidsprogramma's tot de belangrijkste vernieuwingen voor mensen met psychotische of andere ernstige psychische stoornissen. De laatste jaren verschuift het accent van arbeidstraining en beschut werk naar begeleiding in en naar reguliere banen. Voor dat laatste bestaat een goed uitgewerkte en onderzochte interventie: Individual Placement and Support (IPS). Deze uit de Verenigde Staten geïmporteerde interventie heeft de volgende kenmerken: iedere patiënt die een reguliere baan wil, kan aan IPS meedoen ('zero exclusion'); er wordt snel gezocht naar een echte baan; de arbeidswensen van de patiënt staan centraal; er wordt langdurige ondersteuning geboden, aan de persoon én aan de werkomgeving; IPS is geïntegreerd met behandeling: de trajectbegeleider is lid van een ambulante GGZ-team. Enige jaren geleden is IPS ook in Nederland geïntroduceerd (Van Weeghel e.a., 2002).

IPS vertrekt vanuit het idee dat iedere patiënt die dat wil, 'begeleid' kan werken in een reguliere arbeidsplaats. Langdurige trainingen vooraf ('train-then-place') blijven daarbij

40

achterwege. Deelnemers worden zo snel mogelijk in de gekozen functie geplaatst, en daarna gericht getraind in de benodigde werkvaardigheden ('place-then-train'). Verder maakt de trajectbegeleider altijd deel uit van een ambulante GGZ-team, omdat de gebruikelijke afstand tussen GGZ-hulp en arbeidsrehabilitatie leidt tot afstemmingsproblemen en tegenstrijdige boodschappen aan de patiënt over zijn arbeidskansen.

5 Het succes van IPS is in de afgelopen 15 jaar in vele effectstudies aangetoond, eerst in de Verenigde Staten, later in Canada, Australië en in Europese landen. Samengevat blijkt dat ongeveer 60% van de deelnemers aan IPS in de onderzoeksperiode een gewone baan hadden, tegenover 20% van de deelnemers aan conventionele

10 arbeidsinterventies. IPS-deelnemers met schizofrenie waren niet minder succesvol dan deelnemers met andere diagnoses. Verder blijkt dat deelnemers ook op de lange termijn, tien jaar na de start met IPS, aan het werk blijven. Bij velen is er zelfs een stijgende lijn in hun carrière.

15 De zoekstrategie heeft zich beperkt tot systematische reviews en RCT's die zijn verschenen na 2002. Dit leverde een meta-analyse op (Twamley e.a., 2003) en 3 RCT's (Cook e.a., 2005; Gold e.a., 2006; Mueser e.a., 2005). De meta-analyse van Twamley e.a. omvatte RCT's die zijn besproken in de meta-analyse van de Cochrane Library (Crowther e.a., 2002) die is meegenomen in de multidisciplinaire richtlijn schizofrenie

20 van 2005. Twee andere RCT's zijn in de review van Twamley e.a. besproken Lehman e.a. (2002) over IPS vs. psychosociale rehabilitatie programma en Tsang en Pearson (2001) over sociale vaardigheden training met o.a. werkgerelateerde sociale vaardigheden.

25 **Conclusies**

Niveau 1	Het is aangetoond dat IPS gunstiger arbeidsgerelateerde uitkomsten heeft (vaker reguliere baan, langer behouden van baan) dan stapsgewijze arbeidsvoorbereiding <i>A2 Burns e.a. (2007)</i> <i>A1 Crowther e.a. (2002)</i>
Niveau onbepaald	Effectiviteit van IPS is nog niet in Nederland aangetoond <i>A2 Burns e.a. (2007)</i>
Niveau onbepaald	Effectiviteit van extra vaardigheden bovenop het SE model is niet aangetoond <i>B Mueser e.a. (2007)</i>

Overige overwegingen

30 - Patiënten met schizofrenie kunnen een arbeidsongeschiktheidsuitkering bij het UWV aanvragen. Mensen zonder arbeidverleden kunnen een beroep doen op de Wajong, als zij voor hun 17^e levensjaar of tijdens hun studie arbeidsongeschikt zijn geworden. Als arbeidsongeschiktheidsvoorziening heeft een Wajong-uitkering een aantal voordelen boven een Bijstandsuitkering. De uitkering is heeft gunstiger

regelingen ten aanzien van aangepaste arbeid en bijverdienen. Mensen in de oude WAJONG-regeling ondervinden minder druk om te solliciteren, hoewel ook van hen verwacht wordt dat zij naar vermogen participeren. Daarnaast is er geen vermogenstoets en is een Wajong-uitkering niet afhankelijk van het inkomen van een eventuele partner. In de nieuwe Wajong (vanaf 2010) wordt er tot het 27^e jaar ingezet op arbeidsparticipatie en wordt voor het volgen van studie of opleiding ook gekeken naar voorliggende voorzieningen zoals studiefinanciering waar een aanvulling op kan worden gegeven.

- De verzekeringsarts stelt samen met de arbeidsdeskundige op grond van de psychische belastbaarheid van de patiënt het arbeidsongeschiktheidspercentage vast. De arbeidsdeskundige kan vervolgens in overleg met de GGz-behandelaars een reïntegratietraject inzetten.
- Voorheen werden mensen met schizofrenie vrijwel automatisch volledig arbeidsongeschikt verklaard. Dat is echter veranderd, zo blijkt uit het recent verschenen verzekeringsgeneeskundige Protocol schizofrenie en verwante psychosen (NVVG, 2008). Daarin staat ondermeer dat werk of opleiding, met de nodige aanpassingen, voor een deel van de mensen met schizofrenie en verwante psychosen tot de mogelijkheden behoort. Voor de arbeidsintegratie van deze personen wordt in dit protocol IPS aanbevolen.
- In Nederland is in 2003-2005 is een implementatiestudie uitgevoerd, waaruit bleek dat IPS, mits aan bepaalde condities wordt voldaan (zoals sterk draagvlak in de ambulante GGz-teams, passende financiering, voldoende projectleiding, scholing van trajectbegeleiders) ook in Nederland uitvoerbaar is (Giesen e.a., 2007; Van Erp e.a, 2007).
- Is het verkrijgen van een betaalde baan al niet eenvoudig voor mensen met schizofrenie, het behouden van de gewenste baan is voor hen vaak nog veel moeilijker. De geboden ondersteuning moet dus in belangrijke mate gericht zijn op het behouden van de gewenste baan, hetgeen bij IPS het geval is.
- Om zoveel mogelijk patiënten van IPS te laten profiteren, wordt in de Verenigde Staten nagegaan welke toegevoegde interventies het bereik en de effectiviteit van IPS verhogen. Zo wordt IPS gecombineerd met motiverende gespreksvoering, cognitieve vaardigheidstrainingen, de module Omgaan met werk, sociale steun en begeleid leren. Het succes van deze verrijkte programma's moet nog worden aangetoond.
- IPS is ook geïntroduceerd bij jonge mensen met een eerste psychose (Nuecherlein e.a., 2005). Daarvoor is IPS enigszins aangepast aan de wensen en kenmerken van deze groep. Omdat bij jonge patiënten een betaalde baan niet altijd de eerste optie is en velen eerst een studie willen oppakken, geldt bij IPS voor deze groep 'volgen van reguliere opleiding' als tweede uitkomstmaat. Ook in Nederland zijn enkele teams voor jonge mensen met psychosen met IPS begonnen.
- IPS is ook in Europa effectief, zo bleek uit een multi-site RCT in zes landen, waaronder Nederland. Deze Eqlise-studie kende uitsluitend deelnemers met psychotische stoornissen. Het bleek dat IPS-deelnemers tweemaal zo vaak regulier betaald werk hadden als deelnemers aan een andere arbeidsinterventie (55% versus 28%). Overigens waren de resultaten in Nederland (Groningen) minder overtuigend dan in de andere landen (33% regulier betaald werk). In Nederland en in Engeland was het geringe financiële voordeel van het arbeidsloon ten opzichte van de uitkering voor veel patiënten reden om niet deel te nemen. Verder bepaalden

lokale werkloosheidscijfers mede succes van IPS. Patiënten met een goed arbeidsverleden kwamen het vaakst aan de slag.

- 5 - Momenteel loopt in Nederland op vier locaties een RCT naar IPS, uitgevoerd door RGOc, Trimbos-instituut en Kenniscentrum Rehabilitatie. Daarvan zijn eind 2011 de uitkomsten bekend.
- 10 - Niet alle mensen met schizofrenie willen of kunnen in een reguliere betaalde baan aan de slag. Velen ambiëren wel beschutte arbeid of vrijwilligerswerk. Deze groep werkzoekenden moet een beroep kunnen doen op een andere (arbeids)-rehabilitatiemethodiek dan IPS. Hiervoor komt de IRB in aanmerking, aangezien de IRB patiënten met meer succes naar het gewenste (beschutte- en vrijwilligers)werk begeleid dan gebruikelijk arbeidsrehabilitatiemethodieken (Swildens et al., 2007).

Aanbevelingen

Goede afstemming tussen behandelaren en sociaal geneeskundigen (verzekeringarts en bedrijfsarts) is noodzakelijk teneinde de arbeidsreïntegratie van patiënten te bevorderen. Overleg tussen behandelaar en sociaal geneeskundige wordt bij elke gemeenschappelijk patiënt aanbevolen.

IPS wordt aanbevolen bij patiënten die een reguliere betaalde baan ambiëren en die ondersteuning nodig hebben om de gewenste baan te verkrijgen en te behouden.

Teneinde IPS in Nederland met succes te kunnen implementeren, is het ondermeer noodzakelijk dat er een bij de IPS-praktijk passende financiering beschikbaar komt.

Nader onderzoek is nodig naar de vraag waarom de resultaten van IPS in Nederland achterblijven bij die in andere westerse landen.

Patiënten die (nog) geen reguliere betaalde baan aankunnen of ambiëren, maar wel willen werken, moeten begeleid kunnen worden naar en in de beschutte- of vrijwilligersbaan van hun keuze. De IRB biedt hiervoor een geschikte methodiek.

15

7.5 Leren

Begeleid leren, dat in Nederland vooral vanuit de IRB is vormgegeven (Korevaar & Dröes, 2008), vereist nauwe samenwerking tussen onderwijsinstellingen en de GGZ. Zoals IPS integratie in het gewone arbeidsproces beoogt, richt begeleid leren zich vooral op deelname van patiënten aan het gewone onderwijs.

- 20 Er is slechts één studie gevonden waarin een interventie centraal stond om mensen met schizofrenie te ondersteunen in het terugkeren naar, of starten met een opleiding. Het betrof een artikel van Nuechterlein (2008) over een rct uit de Verenigde Staten waarvan de resultaten nog niet gepubliceerd zijn. In het artikel wordt vooral inhoudelijk op de interventie ingegaan en tevens enkele uitkomsten over de experimentele interventie gepresenteerd. Het betreft daarom niet-vergelijkend onderzoek.
- 25

Conclusies

Niveau 3	Het is aannemelijk dat een IPS interventie waarbij Supported Employment
----------	---

	met Supported Education gecombineerd wordt, effectief is in het helpen van jonge patiënten met de diagnose Schizofrenie, die recentelijk een eerste psychotische episode hebben meegemaakt, in het hervatten van opleiding en/of werk. <i>C Nuechterlein e.a., 2008</i>
--	--

Overige overwegingen

- Begeleiding bij (terugkeer naar) opleidingen is van groot belang voor deze doelgroep, niet in het minst bij jongeren met eerste psychosen. Velen beschikken vanwege afgebroken opleidingen niet over de vereiste startkwalificaties op de arbeidsmarkt.
- Ook wat begeleid leren betreft zijn de inspirerende voorbeelden vooral in de Verenigde Staten te vinden. Nederland kent ook een aantal goede projecten op dit gebied (De Wolff e.a., 2009). Het ontbreekt echter aan wetenschappelijke evidentie over de effectiviteit van begeleid leren (Michon & Van Weeghel, 2008).
- Wellicht gaat de introductie van IPS bij jongeren met psychosen voor een doorbraak zorgen. Nuechterlein e.a. (2008) beschrijven hun IPS-project in de Verenigde Staten, dat een nauwe samenhang tussen opleidings- en arbeidsdoelen beoogt. Ongeveer een derde van de deelnemers koos ervoor alleen een opleiding te volgen, een derde koos voor een baan en nog een derde doet een combinatie van werken en studeren.
- Uit kleine effectstudies is al gebleken dat het IPS voor jonge mensen met psychosen succesvol kan zijn (Killacky e.a., 2008; Nuechterlein e.a., 2005). Laatstgenoemden vonden in de Verenigde Staten dat 93% van de IPS-deelnemers na 18 maanden betaald werk had of een opleiding volgde, tegenover 55% in de controlegroep.

Aanbevelingen

In Nederland is nog geen evidentie voorhanden op grond waarvan begeleid leren-programma's kunnen worden aanbevolen of afgeraden. Allereerst is gedegen onderzoek nodig naar de effecten van goed uitontwikkelde begeleid leren-programma's. Daarvoor komen zowel programma's die op de IRB zijn gebaseerd als programma's volgens de IPS-benadering in aanmerking.

25

7.6 Sociale contacten

Veel mensen met schizofrenie hebben een klein sociaal netwerk, dat soms alleen bestaat uit enkele familieleden en hulpverleners. Zo'n verarmd netwerk werkt vereenzaming, een geringe zelfachting en een lage ervaren kwaliteit van leven in de hand. Gezelschap, vriendschappen en intieme relaties behoren tot de meest onvervulde (zorg)behoeften van mensen met schizofrenie en verwante psychotische stoornissen.

Er zijn twee studies gevonden naar interventies die sociale relaties beogen te bevorderen, waaronder een goed uitgevoerde RCT uit Nederland (Castelein e.a., 2008). Zie verder bijlage.

35

Conclusies effect interventie op aantal sociale contacten

Niveau 2	<p>Het is aangetoond dat lotgenotengroepen met minimale begeleiding effectief zijn in het doen toenemen van sociale contacten, in vergelijking met een wachtlijstconditie. De toename wordt vooral veroorzaakt doordat contacten met lotgenoten buiten de bijeenkomsten plaatsvinden. Vooral trouwe deelnemers profiteerden van de lotgenotengroep.</p> <p><i>A2 Castelein e.a., 2008</i></p>
Niveau 3	<p>Er zijn aanwijzingen dat de effecten van sociale vaardigheidstrainingen beperkt zijn; er kon geen verschil aangetoond worden dat ACT met sociale vaardigheidstraining tot het hebben van meer contacten leidt dan een controleconditie.</p> <p><i>B Thorup e.a., 2006</i></p>

Overige overwegingen

- 5 - De laatste jaren zijn op het gebied van sociale relaties twee modules uitgebracht. De eerste module, 'Omgaan met sociale relaties en intimiteit' is een trainingsprogramma van de Stichting Liberman Modules (2004). De tweede module, "Uitbreiden en verbeteren van je sociale netwerk" is een onderdeel van de IRB (Korevaar & Dröes, 2008) en is ontworpen om mensen op individuele basis te helpen hun persoonlijk netwerk te verbeteren. Beide modules zijn nog niet op hun effecten onderzocht.
- 10 - Het probleem bij vaardigheidstrainingen is de moeizame generalisatie van 'op het droge' geleerde vaardigheden naar het leven van alledag. Voor een geslaagde generalisatie moet een training aan een aantal eisen voldoen. Zo moet de training gericht zijn op vaardigheden die hier-en-nu relevant zijn. De training moet gebeuren in de setting waar de vaardigheden aan de orde zijn. En het gewenste gedrag moet telkens worden bekrachtigd door personen die belangrijk zijn voor de deelnemer. Verder vindt generalisatie eerder plaats als de training goed is ingebed in de dagelijkse praktijk van GGZ-teams. Daartoe moeten de trainingen, die doorgaans groepsgewijs plaatsvinden, grotendeels gegeven worden in één-op-één contacten.
- 15 - Deze inzichten zijn in de Verenigde Staten vertaald in het programma IVAST (In Vivo Amplified Skills Training), een combinatie van vaardigheidstraining en intensief case management op basis van Assertive Community treatment (ACT). In IVAST ondersteunt de casemanager de patiënt bij huiswerkopdrachten, reikt mogelijkheden aan om de getrainde vaardigheden te gebruiken en ondersteunt belangrijke personen rond de patiënt om het gebruik van de vaardigheden te stimuleren. Uit effectonderzoek blijkt dat IVAST betere resultaten oplevert dan een gebruikelijke training (Glynn e.a., 2002).
- 20 - Binnenkort zijn de eerste publicaties te verwachten over twee programma's waarin patiënten aan hun eigen herstel werken: het HEE-programma (Boevink e.a.) en de cursus 'Herstellen doe je zelf' (Van Gestel e.a.). Naar verwachting hebben deze programma's, net als de georganiseerde lotgenotengroepen, positieve effecten op de sociale relaties van de deelnemers, zoals een toename van onderlinge vriendschappen en ondersteuning.
- 25
- 30

- Het is bekend dat de meeste mensen via dagelijkse activiteiten zoals werken en studeren ongeveer de helft van hun vriendschappelijke contacten opdoen. Ook vanuit dat gegeven zijn goede programma's inzake arbeidsrehabilitatie, begeleid leren en dagbesteding dus belangrijk voor mensen met schizofrenie.

5

Aanbevelingen

Het is aan te bevelen dat georganiseerde lotgenotengroepen voor mensen met schizofrenie in Nederland worden geïmplementeerd. Nader onderzoek is nodig om vast te stellen in hoeverre georganiseerde lotgenotengroepen, en ook de zogeheten herstelprogramma's voor en door patiënten, de sociale relaties buiten de eigen kring van mededeelnemers bevorderen.

Er is onvoldoende evidentie op grond waarvan rehabilitatieprogramma's die erop gericht zijn de sociale contacten van deelnemers te bevorderen, aan te bevelen of af te raden. Gedegen onderzoek is nodig naar de effecten van goed uitontwikkelde programma's op dit gebied, zoals naar (een combinatie van) de programma's 'Uitbreiden en verbeteren van je sociale netwerk' en 'Omgaan met sociale relaties en intimiteit'.

7.7 Stigma

- 10 Positieve resultaten van rehabilitatie worden deels teniet gedaan door afwijzing in de samenleving. Voor mensen met schizofrenie is stigmatisering een dagelijkse bron van zorg en een grote barrière voor maatschappelijke participatie. Het is dus niet verwonderlijk dat velen hun psychiatrische status verborgen houden. Uit recent onderzoek in 27 landen (Thorncroft e.a., 2009), waaronder Nederland, blijkt dat
- 15 mensen met schizofrenie vaak discriminatie ervaren, vooral bij het maken en behouden van vrienden, in het familieleven, het vinden en behouden van werk en intieme relaties. Verder is er sprake van geanticipeerde discriminatie: uit angst te worden afgewezen, laten patiënten het zoeken naar werk of vriendschap liever achterwege. Die angst is niet ongegrond: uit studies blijkt dat vele Nederlanders liever geen psychiatrische
- 20 patiënt als buurman of collega hebben, en nog meer Nederlanders zouden hen niet als vriend, partner of schoonzoon in hun leven toelaten (Van 't Veer; 2006; Plooy & Van Weeghel, 2009).
- Met antistigma interventies wordt geprobeerd om de maatschappelijke acceptatie van psychiatrische patiënten te bevorderen. Hierin wordt vaak een driedeling gemaakt: protest, voorlichting en contact. Protest doet een moreel beroep op burgers om de
- 25 doelgroep positiever te bejegenen. Deze interventies genereren waarschijnlijk geen attitudeverandering, maar kunnen wel stigmatiserende uitingen, zoals in de media, tegengaan. In voorlichting worden emotioneel beladen mythes over psychiatrische ziekten door feiten ontkracht. Dit leidt mogelijk tot acceptatie van overgedragen kennis, maar nauwelijks tot een positieve attitude. Contactinterventies bevorderen de directe
- 30 omgang tussen (ex-)patiënten en andere burgers vanuit het gegeven dat burgers die zelf mensen met een psychiatrische aandoening kennen, gunstiger oordelen over de hele groep. Contactinterventies worden geacht om grotere en blijvender positieve veranderingen in attitude teweeg te brengen. In de praktijk bestaan antistigma
- 35 programma's meestal uit een combinatie van voorlichting en contact. Een antistigma aanpak zal wellicht pas effect sorteren als deze lang wordt volgehouden en goed is ingebed in andere activiteiten van een maatschappelijk steunsysteem voor deze groep.

5 Er zijn vier studies gevonden waarin stigmatiserende attitudes t.a.v. mensen met schizofrenie is onderzocht. Deze studies betroffen een systematische review, twee rct's en een vergelijkend onderzoek. De kwaliteit van deze studies was over het algemeen niet optimaal of de relevante informatie om de kwaliteit goed te kunnen beoordelen ontbrak. Zie verder bijlage.

Conclusies

Niveau 2	<p>Het is aannemelijk dat biogenetische oorzakelijke verklaringen voor schizofrenie (vergeleken met psychosociale) samenhangen met negatieve, stigmatiserende attitudes.</p> <p><i>A2 Read e.a., 2006</i></p>
Niveau 2	<p>Het is aannemelijk dat het diagnostisch labelen van gedrag als schizofreen bijdraagt aan het biogenetisch verklaren van schizofrenie en de daarmee samenhangende negatieve stigmatiserende attitudes.</p> <p><i>A2 Read e.a., 2006</i></p>
Niveau 2	<p>Het is aannemelijk dat antistigma documentaires over schizofrenie met een combinatie van wetenschappelijke feiten en persoonlijke getuigenissen een gunstig effect kunnen hebben op stigmatiserende attributies, in vergelijking met een neutrale controleconditie.</p> <p><i>A2 Penn e.a., 2003.</i></p>
Niveau 3	<p>Het lijkt waarschijnlijk dat antistigma interventies waarin het persoonlijke verhaal van mensen met schizofrenie wordt getoond een gunstiger effect kunnen hebben op stigmatiserende attitudes dan interventies waarbij feiten en mythen centraal staan.</p> <p><i>B Corrigan e.a., 2007</i></p>
Niveau 3	<p>Er zijn aanwijzingen dat niet-wetenschappelijke oorzakelijke verklaringen voor schizofrenie (het is het lot of de wil van God), in vergelijking met biogenetische en psychosociale oorzakelijke verklaringen, kunnen samenhangen met stigmatiserende attitudes.</p> <p><i>B Lincoln e.a., 2008</i></p>
Niveau 3	<p>Er zijn aanwijzingen dat antistigma video's waarin biogenetische of psychosociale oorzakelijke verklaringen voor schizofrenie gegeven worden, in vergelijking met een neutrale controle conditie, stigmatiserende attitudes verminderen.</p> <p><i>B Lincoln e.a., 2008</i></p>

Overige overwegingen

- Het is onduidelijk of de resultaten van effectstudies naar antistigma programma's in de Verenigde Staten ook geldig zijn voor Nederland.
- 5 - Stigma is een gevolg van de diagnose schizofrenie en van de daaropvolgende reacties van familie, hulpverleners, patiënt en samenleving; stigma is mede oorzaak van uitsluiting, verminderde participatie en kwaliteit van leven.
- Kennis hebben over de biologische oorzaak van schizofrenie draagt bij aan een negatieve, stigmatiserende attitude (Read). Deze kennis kan echter ook een positief
10 gevolg hebben: het vermindert het aandeel 'eigen schuld' in het ontstaan van de aandoening ('biologie ontschuldigt').
- De Verenigde Staten, Canada, Engeland en Duitsland zijn verder met de ontwikkeling van antistigma programma's dan Nederland. Sommige programma's zijn gericht op voorlichting; andere zijn gericht op contact met de patiënt.
15 Programma's die in een positieve, op samenwerking gerichte context het contact bevorderen tussen mensen met psychische problemen en andere burgers, zijn het meest effectief. Patiënten zijn daarin zelf de belangrijkste actoren. Dit gegeven pleit voor extra ondersteuning bij de persoonlijke empowerment.

20 Aanbevelingen

Hulpverleners realiseren zich dat de aard en inhoud van de informatie aan de patiënt van invloed is op hoe de patiënt en zijn familie zal omgaan met de aandoening. Zij maken het thema 'stigma' tot onderwerp in de behandeling en begeleiding.

Hulpverleners stimuleren de deelname van de patiënt en familie aan herstelgroepen en andere initiatieven van patiënten- en familieorganisaties gericht op het bevorderen van empowerment waardoor zij processen van stigmatisering en zelfstigmatisering kunnen keren of indammen.

Hulpverleners dragen er in hun contacten met andere organisaties, gemeenten, werkgevers, welzijnsorganisaties, enz. er zorg voor dat zij zelf niet bijdragen aan stigmatiseringsprocessen. In hun communicatie geven zij een realistisch, genuanceerd beeld.

Ontwikkeling en invoering van antistigma programma's, zowel gericht op het publieke stigma als op geanticiperde discriminatie en zelfstigmatisering, moeten in Nederland worden ondersteund met onderzoek naar de effectiviteit ervan.

Er is behoefte aan een factsheet met handzame informatie voor hulpverleners die hen een handvat biedt bij het gesprek met de patiënt, de familie en andere belanghebbenden over publiek stigma, geanticiperde discriminatie en zelfstigmatisering.

8 Zorgorganisatie

5 8.1 Zorgorganisatie voor mensen met schizofrenie: inleiding

De zorg kent een aantal functies die toegekend worden aan afdelingen en voorzieningen. Zo onderscheiden we ziekenhuizen met een crisisinterventie afdeling, open en gesloten, met afdelingen waar stabilisatie en revalidatie de nadruk hebben en woonvoorzieningen binnen en buiten het ziekenhuis. Ambulant is er een polikliniek, dagbehandeling en thuiszorg. Zij vormen samen met maatschappelijke instellingen en steunsystemen, zoals de gemeentelijke sociale dienst, woningcorporaties, eerstelijnszorg, maatschappelijke dienstverlening, kredietbanken, DAC's, UWV en CWI, een keten van psychiatrische, somatische en psychosociale hulpverlening ten behoeve van sociale integratie en participatie. Verschillende disciplines en organisaties zijn dus bij de zorg betrokken voor patiënten en naastbetrokkenen.

Regionaal zijn er verschillen en varianten maar essentiële verschillen zijn er niet. In sommige regio's zijn zorgprogramma's exclusief voor patiënten met een psychose uit het schizofreniespectrum tot stand gekomen, maar elders worden sommige functies gedeeld met andere doelgroepen bijvoorbeeld in geval van crisisdiensten tijdens avond- en weekenddiensten in de ambulante zorg. Efficiëntie is daarbij een sturend element.

Van groot belang bij zorgprogrammering is een centrale regie en een overzichtelijke regio met mogelijkheden tot dekkend wijk- en streekgericht samenwerken, zodat niemand tussen wal en schip valt, alle zorgfuncties en verantwoordelijkheden gedekt zijn en op alle reële zorgvragen een antwoord kan worden gegeven met oog op sociale integratie en herstel.

Dit hoofdstuk bespreekt een aantal vormen van organisatie en een aantal daaraan gerelateerde onderwerpen. De organisatie van de ambulante zorg en de samenwerking met klinische voorzieningen wordt besproken waarbij voor vigerende vormen is gekozen (ACT en (F)ACT), omdat deze de andere vormen in zich hebben en wijdverbreid zijn in Nederland. Functie-ACT, FACT, is een organisatievorm waarin de functie act is opgenomen in een multidisciplinair, ambulant team dat zich voor alle zorg buigt over alle ambulante patiënten uit de doelgroep. Meestal betreft het patiënten met een langdurige psychiatrische aandoening met complexe wisselende zorgvragen. Voor die andere vormen is ook minder of geen evidentie voor de werkzaamheid of leiden tot discontinuïteit in de zorg.

Geïntegreerde behandeling van comorbide verslaving/middelenmisbruik, geïntegreerde vroege psychose programma en "illness management and recovery" programma's komen niet aan de orde in deze update: een keuze is omwille van tijd en middelen noodzakelijk geweest. Onderdelen van deze geïntegreerde programma's, zoals motivational interviewing, cognitieve gedragstherapieën, Libermanmodule "omgaan met verslaving", diagnostische procedures, rehabilitatiemethodieken, verliesverwerking en patiënt- en familieparticipatie, zijn wetenschappelijk onderzocht en redelijk evidence

based. Daarnaast meent de commissie dat maatschappelijk doelgerichte multidisciplinaire, coherente en continue zorg de kans op betere resultaten voor patiënten en naastbetrokkenen aanmerkelijk vergroot. Op voorhand is er veel voor te zeggen voor de integratie van de behandeling van verslaving binnen de schizofreniezorg bij dubbele diagnose patiënten. Dit onderwerp komt in de volgende update terug.

Dit hoofdstuk behandelt vervolgens routine outcome monitoring, waaronder met name de somatische screening. Bij routine outcome monitoring passeren alle relevante zorgbehoeften op individueel, somatisch en maatschappelijk gebied periodiek de revue. De screening leidt tot een jaarlijks behandel-, crisis- en rehabilitatieplan voor de patiënt. Dit plan wordt ook gecommuniceerd met de huisarts en relevante anderen (met toestemming van de betrokkene). Routine outcome monitoring ondersteunt de organisatie van de zorg voor de patiënt op individueel niveau. Op geaggregeerd niveau levert het informatie voor beleid, bijvoorbeeld ten behoeve van de detectie van risicogroepen en leemten in de zorg. Afstemming met de eerstelijnszorg is noodzakelijk. Routine outcome monitoring (ROM) wordt ook besproken in hoofdstuk X.

Inzet van ervaringsdeskundigheid is bij diverse interventies aan de orde en wordt ook besproken in dit hoofdstuk. Die interventies komen overigens ook in hoofdstuk Psychosociale interventie (HX) en Maatschappelijke participatie (HX) aan de orde. Voor familie- en naastbetrokkenenparticipatie wordt ook een paragraaf gereserveerd; ook op andere plaatsen benadrukt de richtlijn de noodzakelijke en productieve samenwerking met het thuisfront, ook wel de 0^{de} lijn genoemd.

De samenwerking met maatschappelijke steunsystemen, de huisarts, de samenwerking binnen de Openbare Geestelijke Gezondheidszorg, waar gemeentelijke voorzieningen, politie, het openbaar ministerie, woningbouwcorporaties ten behoeve van "probleemgevallen", samenwerken met de GGZ, heeft geleid tot meer toeleiding naar de zorg en een afname van dakloosheid. Nog niet evidence based in alle opzichten, maar er zijn harde aanwijzingen dat ACT en Critical Time Intervention ook op dit terrein gunstige effecten hebben. Deze werkwijzen ondersteunen de samenwerking waarmee de GGZ uit haar isolement komt ten goede van maatschappelijke participatie van hen die aan de zorg zijn toevertrouwd.

8.2 Organisatie van de zorg: ACT en (F)ACT

In het onderstaande komt een klein aantal varianten aan de orde waarbij de keuze valt op ACT en de Nederlandse variant (F)ACT, de acute (opnamevervangende) dagbehandeling en dagbesteding ondersteuning. Andere opties worden afgewezen vanwege onvoldoende evidentie voor hun werkzaamheid op langere termijn en cesuur in de continuïteit van zorg.

Voor patiënten met een psychose geldt dat de zorgbehoeften zich vaak over verschillende domeinen uitspreiden; symptomatologie, sociaal functioneren, ondersteuning daarbij, rehabilitatie en somatische zorg. Voorts is het dat deze zorgbehoeften fluctueren in aard en intensiteit. Voor veel patiënten in de ambulante zorg gaat het dus om multidisciplinaire complexe zorg.

Die zorg moet verleend worden vanuit een multidisciplinaire samenwerking welke flexibel inspeelt op de zorgbehoeften, zowel thuis als op de locatie van de instelling..

Gezien het feit dat bij veel patiënten het ziektebesef en inzicht ontbreken en de aandoening gepaard gaat met ernstige negatieve symptomen en cognitieve functiestoornissen is de zorg meestal actief outreaching (aan huis), soms onder de benaming bemoeizorg. De doelen zijn: continu en langdurig een vinger aan de pols te houden, snel en adequaat op zorgbehoeften te reageren, het bereiken van een optimaal sociaal functioneren en kwaliteit van leven en voorts behoort het terugdringen van opname(dagen) tot het doel. In Nederland als daarbuiten zijn in die ambulante zorg aan huis een aantal varianten bekend waarvan (F)ACT in ons taalgebied de bekendste zijn. De varianten verschillen met betrekking tot de organisatiegraad, caseload, zorg aan huis, beschikbare disciplines en teaminzet (shared caseload) en focus op praktische hulp.

Aan deze verschillende vormen zijn de volgende namen verbonden, weergegeven in de onderstaande overzichten. De belangrijkste verschillen zitten in de coherentie van de (team)organisatie, de tijdsduur van de interventie, de (shared) caseload, beschikbaarheid bij crisis en het leveren van praktische hulp gericht op overleving en rehabilitatie en de multidisciplinaire samenstelling van het team.

ACT heeft zich het meest ontwikkeld, met name voor ernstige, chronisch recidiverende en/of medicatie ontrouwe patiënten, met een veelheid aan zorgbehoeften en een hoge crisisgevoeligheid. Het is een evidence based interventie op vrijwel alle fronten.

ACT richt zich met name op intensief zorgbehoeftige patiënten. Dat zijn die patiënten echter lang niet altijd en waar moeten ze dan heen? Om continuïteit van zorg te behouden is een Nederlandse variant ontwikkeld, FACT, die in één team de community mental health teamaanpak integreert met de ACT functie bij crisis en vanwege een multidisciplinaire aanpak ook (arbeids-)rehabilitatie inspanningen en verslavingsproblematiek bij patiënten voor haar rekening neemt. Deze variant garandeert zo continuïteit van zorg en specialistische, psychosociale interventies, somatische zorg, rehabilitatie-inspanningen en signalering van waarschuwingssignalen voor een relaps.

Vanzelfsprekend kan er ook samengewerkt worden met geïndiceerde programma's binnen ambulante of semimurale settingen. Hiermee worden dan ook nog eens schotten tussen afdelingen weggehaald. FACT herbergt zo in zich de opname vervangende dagbehandeling en de intensieve psychiatrische thuiszorg en biedt meer mogelijkheden dan het intensieve en niet-intensieve casemanagement waarvoor overigens ook veel minder evidentie is.

Voor chronisch stabiele patiënten kan een (secundaire) dagbehandeling of DAC aangewezen zijn al dan niet in combinatie met een poliklinisch contact voor medicatiecontrole. Deze groep echter ook onderbrengen in een FACT team biedt echter de voordelen bij crisis en een periodieke, multidisciplinaire evaluatie en zo brede continuïteit van zorg gericht op rehabilitatie.

Voor de praktijk verdient het dus aanbeveling alle nieuwe aangemelde patiënten in een FACT team onder te brengen of een ACT team. Deze teams zouden ook de instroom vanuit de UHR op zich moeten nemen.

Er zijn in Nederland ook voorstanders de ACT en de rehabilitatiefunctie onder te brengen in separate teams omdat binnen de ACT het focus vooral ligt op crisisinterventie en stabilisatie. Van deze variant is nog geen onderzoek beschikbaar. Op het oog zijn er nadelen (breuken in de zorg), die in de FACT constructie ontbreken. De

FACT variant kent enig open onderzoek dat veelbelovende resultaten biedt. Mits volgens ACT Fidelity scores uitgevoerd blijkt er in twee open onderzoeken dat FACT leidt tot lagere opnames en van kortere duur (2x), een verbetering van symptomatische remissie (1x) en kwaliteit van leven (1x) en stabilisatie van symptomen (1x) (Bak e.a. 2009).

FACT/ACT teams zijn er momenteel in een aantal van meer dan 100. Verwacht wordt dat dit aantal fors zal toenemen. FACT is ook in ontwikkeling binnen de forensische psychiatrie en sommige FACT teams werken transmuraal met "eigen" crisisbedden (FACT). Verder zijn er ook nog "vroege psychoseteams" (Thorup e.a., 2005). Er zijn ook aangepaste vormen voor ouderen (Levin e.a., 2008). FACT is op den duur gemakkelijker implementeerbaar dan ACT, dat organisatorisch als afzonderlijke functie ingebed moet worden in continue ambulante zorg, verspreid over instellingen en niet in één team ondergebrachte hulpverleners.

In de onderstaande overzichten is globaal de sterkte/zwakte van interventies, dekking en efficiëntie gepresenteerd. De conclusie is dat binnen het overzicht over zorgorganisatievormen, vanwege de omvattendheid en dekking, alleen de ACT vorm en de Nederlandse variant (F)ACT van belang lijken, waarbij men regionaal moet bepalen of om efficiencyredenen extra min of meer afzonderlijke ACT-teams noodzakelijk zijn, ingebed in hetzelfde zorgprogramma. Dit betreft ons inziens vooral grootstedelijke gebieden (waar overigens al een onderverdeling is gemaakt tussen zogenaamde vroege interventieteams en ACT-teams). In overige gebieden kiest men ons inziens voor implementatie van (F)ACT. Kortdurende crisisinterventie (< drie maanden) of casemanagement middels een op kantoor georganiseerd uitzend-/inhuurmodel zijn obsoleet. Continuïteit van zorg daarentegen en snelle inzet van diagnostiek, psycho-educatie van patiënten en naastbetrokkenen, cognitieve gedragstherapie, het stellen van rehabilitatiedoelen en trajectbegeleiding zijn onderdelen van het leggen van een band op langere termijn. Zorg aan huis en dekkende zorg door één team (en dus niet uitbesteden met betrekking tot regie) zijn onvoorwaardelijk (Burns e.a., 2006, 2007) de essentiële ingrediënten van (F)ACT en ACT.

OVERZICHT 1

Kenmerken van organisatievormen van S-zorg

Organisatie-Vorm	D	Team	Team verantwoordelijkheid *	Duur	Case load	Out Reach end	7 x 24 uur	Multi disc.	Crisis	Praktische hulp	Sociaal functioneren
Casemanagement (makelaar)	C	-	-	lang	hoog	+/-	-	-	-	-	-
Intensief casemanagement	A	-	-	kort	laag	+/-	-	-	-	-	-
ACT	A	+	+	lang	laag	+	+	+	+	+	+

Comm. M.H. Teams	C	+	-	lang	hoog	+	-	+/-	-	-	+
OVDB	A	+	-	kort	semi-muraal team	-	-	+	+	-	+
Int. Psych. Thuiszorg	A	+	-	kort	laag	+	+	-	+	+	+/-
DACS	C	-	-	lang	hoog	-	-	-	-	-	+
Sec. Dagbe-Handeling	C	+	-	lang	hoog	-	-	+	-	-	+
Polikliniek	C	-	-	lang	hoog	-	-	+/-	-	-	-
Huisarts	C / A	-	-	lang	klein	+/-	+	-	+	-	-

D = doelgroep

C = langdurig stabiel

A = acuut zorgbehoefstig

5 * shared caseload

+ = ja/aanwezig

+/- = twijfelachtig

- = nee/afwezig

10

OVERZICHT 2 Globale effecten van S-organisatievormen

	n	In zorg	Opname	Sociaal functioneren	Sympt.	K. v. L.	Overig
Casemanagement	10	↑	N ↑ Duur ↑	-	-	?	+ ↑
Int. Cm	13	+/-	-		-	?	Compliance -
ACT	22	↑	N ↓ Duur ↓	Huisv ↑ Werk ↑	+ -	+	
Comm. M.H. Teams	5	-	-	-	-	?	-
OVDB*	6	+	N ↓ Duur ↓	-	-	+	TS -
Int. Psych.	5	+	N +/-	+	-	+	TS -

Thuiszorg			Duur ?				+ -
DACS ?	?						
Sec. Dagbehandeling ?	?	+	-	-	-	?	Chron. Pat.
Polikliniek	?		?	?	?	?	Stabiele patiënten
Huisarts	30	?	?	?	?	?	Somatische zorg

* = vs ambulantly; niet als nazorg

NB: op compliance geen effect: -

Gevangenisneming neemt af: ↓

5 Last naastbetrokkenen neemt niet af: -

↑ = toename

↓ = afname

8.2.1 Het effect van assertive community treatment (ACT en FACT)

10

Assertive community treatment (ACT) is in de 70-er jaren van de vorige eeuw aanvankelijk ontwikkeld als antwoord op de ziekenhuissluitingen in de westerse wereld. Het houdt een teamsgewijze organisatie van zorgverlening in, die erop gericht is om contact te behouden met mensen met een ernstige psychiatrische aandoening, zodat zorgverlening plaats kan blijven vinden, de ziekenhuisopnames verminderd worden en het sociaal-maatschappelijk functioneren verbetert en de kwaliteit van leven toeneemt. Kenmerken van ACT zijn:

15

- Een multidisciplinair team is verantwoordelijk voor alle zorg voor een groep patiënten. In dit team zijn vertegenwoordigers uit diverse disciplines opgenomen: psychiater, psycholoog, psychotherapeut, sociaal-psychiatrisch verpleegkundige, HBO-verpleegkundige, ergotherapeut, arbeidsdeskundige, verslavingsdeskundige, en gezinswerker;
- Het team is verantwoordelijk voor het voortbestaan van de hulpverlenerrelatie
- 7x24-uursbeschikbaarheid en toegang tot diensten en opname
- 25 - Kleine caseload (10-15)
- Hoge contactfrequenties
- Meeste zorg aan huis
- Nadruk op zelfmanagement van ziekte en praktische hulp

30 Wetenschappelijk bewijs

Voor de multidisciplinaire richtlijn is in de wetenschappelijke literatuur gezocht naar artikelen over de effectiviteit van (F)ACT bij de behandeling, revalidatie en rehabilitatie van patiënten met schizofrenie of verwante psychose of subgroepen daaruit, zoals patiënten met een eerste psychose of comorbiditeit. Van twee systematische reviews, één meta-analyse en elf relevante RCT's werd de volledige tekst bekeken. Eén systematische review (Meyer 2007) en vijf RCT's (Craig 2004, Kenny 2004, Jeppesen 2005, Odom 2005 en Petersen 2005) waren van onvoldoende kwaliteit, onderzochten geen relevante uitkomstmaten of waren al meegenomen in de systematische reviews. In totaal zijn één systematische review, één meta-analyse en zes RCT's meegenomen ter beantwoording van de uitgangsvraag over de effectiviteit van (F)ACT. Zie bijlage.

40

Conclusies

Niveau 1	Het is aangetoond dat intensive case management (ACT) het aantal opnamedagen in het ziekenhuis kan verminderen bij patiënten die al veel gebruik maken van ziekenhuiszorg <i>A1 Burns e.a. 2007</i>
Niveau 1	Het is aangetoond dat de effectiviteit van intensive case management (ACT) wordt verhoogd wanneer de organisatie van de zorg volgens het ACT-model verloopt. <i>A1 Burns e.a. 2007</i>
Niveau 1	Het is aangetoond dat de winst van minder opnamedagen toe te schrijven is aan regelmatig bezoek aan huis en het leveren van dekkende psychosociale hulp en behandeling vanuit het team. <i>B Burns, 2006</i>

Niveau 1	Het is aangetoond dat ACT effectief is voor de verbetering van de woonsituatie bij daklozen met een ernstige psychiatrische aandoening <i>A1 Coldwell e.a. 2007</i>
Niveau 1	Het is aangetoond dat ACT effectief is voor symptoomreductie van ernstige psychiatrische aandoening(en) bij daklozen met een ernstige psychiatrische aandoening <i>A1 Coldwell e.a. 2007</i>

5

Niveau 2	Het is aannemelijk dat er 10% minder verlies van patiëntcontact is met de mentale gezondheidszorg bij behandeling volgens ACT vergeleken met standaardzorg <i>A2 Sytema e.a. 2007</i>
----------	--

Niveau 2	Het is aannemelijk dat het <i>geïntegreerde housing services</i> programma (IHS) en het <i>parallele housing services</i> programma (PHS) beiden verbeteringen laten zien wat betreft een stabielere woonsituatie, psychiatrische symptomen en algemene tevredenheid bij ernstige psychiatrische patiënten met een hoog risico om dakloos te raken <i>A2 McHugo e.a. 2004</i>
----------	--

Niveau 2	Het is aanemelijk dat het IHS-programma significant meer verbeteringen laat zien wat betreft een stabielere woonsituatie en psychiatrische symptomen vergeleken met PHS <i>A2 McHugo e.a. 2004</i>
----------	---

Niveau 3	Het lijkt waarschijnlijk dat participanten die deelnemen aan het ACT- <i>Individual Placement en Support</i> programma (ACT-IPS) significant meer competitieve banen vinden en een hoger inkomen krijgen dan met het <i>Supported Employment Programma</i> (SEP) <i>B Gold e.a. 2006</i>
----------	---

Niveau 2	Het is aannemelijk dat een geïntegreerde behandeling met ACT een significante reductie geeft van negatieve en psychotische symptomen bij patiënten met een eerste episode van een psychose <i>A2 Thorup e.a. 2005</i>
Niveau 3	Er zijn aanwijzingen dat FACT invoering leidt tot een lagere heropnamefrequentie en heropnameduur. <i>C Bak e.a. 2009</i>

5

Overige overwegingen

Verwijzende naar de inleiding van dit hoofdstuk is ACT een effectieve aanpak om mensen in de samenleving die lijden aan schizofrenie zorg te bieden. Als ACT geboden wordt aan draaideurpatiënten en zorgmijdende patiënten en patiënten met een hoge zorgbehoefte, in samenhang met klinische zorg en eenvoudige toegankelijkheid daarvan, dan resulteert dit in een aanzienlijke afname van ziekenhuisverblijf en kosten, een verbetering van de zelfstandigheid van wonen, meer kans op werk en een hogere tevredenheid bij patiënten, familie en andere betrokkenen. Wel dient aangetekend te worden dat het meeste onderzoek in het buitenland heeft plaatsgevonden en dat ACT bijvoorbeeld in Engeland wat minder succesvol is dan in Amerika en Australië. Nederlandse ervaringen met zorg aan huis en actieve outreach ondersteunen de bevindingen: minder ziekenhuisverblijf, betere huisvesting, toegenomen tevredenheid bij patiënten en familie en betere continuïteit van zorg. ACT moet deel uitmaken van het aanbod in elke GGZ-regio. ACT kan geleverd worden binnen een FACT-team samen met minder intensief zorgbehoefte patiënten die zo profiteren van continue multidisciplinaire zorg. (F)ACT is toepasbaar bij patiënten met een eerste psychose (Thorup e.a., 2005), bij ouderen (Levin e.a., 2008) en geïntegreerd met maatschappelijke instellingen (McHugo, 2004). ACT en (F)ACT leiden zo tot een geïntegreerd multidisciplinair programma met psychosociale interventies, allemaal gericht op behoud en verbetering van maatschappelijke posities (zie hoofdstuk 8).

(F)ACT teams onderhouden intensief contact met maatschappelijke voorzieningen en instellingen en welzijnzorg. Waar de zorgvraag die van de ACT overvraagt, is toegang tot acute dagopvang en klinische crisisinterventie geïndiceerd.

5 **Aanbeveling**

Assertive community treatment moet geboden worden aan mensen met schizofrenie en verwante stoornissen. In het bijzonder moet het worden geboden aan de groep met een hoge klinische zorgconsumptie en weinig binding met de zorg, met heropnames en maatschappelijk verval. Ook de groep die dakloos is of dreigt te worden is bij deze zorgorganisatie gebaat. (F)ACT, de Nederlandse variant, biedt aanvullende multidisciplinaire zorg aan wat meer stabiele patiënten gericht op rehabilitatie, sociale integratie en herstel. Zorgarrangementen middels FACT zijn veelbelovend en moeten worden onderzocht op kosteneffectiviteit.

8.3 Het effect van dagbehandeling

- 10 Afdelingen voor acute dagbehandeling, in Nederland opnamevervangende of voorkomende dagbehandeling genoemd, bieden diagnostiek en behandeling, ondersteunende en activerende begeleiding voor acuut zieke patiënten met een psychose met een opname indicatie. De nadruk ligt op crisisinterventie, voorlichting en structuur, het stellen van rehabilitatiedoelen naast ontlasting van het thuismilieu.
- 15 Voorts wordt dagbehandeling ingezet ná een opname om de overgang naar de ambulante zorg te faciliteren en bestaat er dagbehandeling voor patiënten met een chronisch verlopende psychose. Het onderscheid met dagactiviteitencentra en contactpolikliniek wordt hierbij vaag; ook kan ambulante zorg bv in de vorm van (F)ACT soms tijdelijk worden opgeschaald met dagbehandeling ter voorkoming van afglijding in
- 20 de psychose en opname.
- Het wetenschappelijk onderzoek betreft omschreven interventies die te verdelen zijn in:
- Acute dagbehandeling versus klinische opname.
 - Dagbehandeling bij patiënten met een chronisch beloop.
 - Dagbehandeling als overbrugging naar de ambulante zorg.

25

Wetenschappelijk bewijs

Er is in de wetenschappelijke literatuur gezocht naar artikelen over acute dagbehandeling ter voorkoming van opname (1). Zie bijlage.

30 **Conclusies**

Niveau 1	Het is aangetoond dat voor een deel van de patiënten met acute psychiatrische problematiek acute dagbehandeling een haalbaar alternatief is voor opname. <i>A1 Marshall e.a. 2003</i>
Niveau 1	Het is aangetoond dat patiënten sneller verbeteren in symptomatologie in de acute dagbehandeling dan bij een opname. Voor het sociaal

Niveau 1	<p>functioneren kon geen verschil tussen beide behandelingen worden aangetoond.</p> <p><i>A1 Marshall e.a. 2003</i></p> <p>Het is aangetoond dat acute dagbehandeling niet leidt tot minder heropnames maar wel leidt tot minder opnamedagen.</p> <p><i>A1 Marshall e.a. 2003</i></p>
Niveau 1	<p>Het is aangetoond dat acute dagbehandeling leidt tot een reductie in kosten voor psychiatrische zorg.</p> <p><i>A1 Marshall e.a. 2003</i></p>
Niveau 2	<p>Niet acute dagbehandeling binnen het ziekenhuis is niet effectiever dan standaard ambulante zorg bij patiënten die onvoldoende verbeterden.</p> <p><i>A2 Marshall e.a. 2002, Hoge e.a., 1992</i></p>

Overige overwegingen

5 Naast bovengenoemde wetenschappelijke bevindingen zijn er aanwijzingen dat de last voor naastbetrokkenen (burden) tijdens opname niet lager is dat tijdens acute dagbehandeling. Subjectief wordt meer steun ondervonden van de zorgverleners, patiënt en familie, omdat ook zorg aan huis geboden kan worden. Door patiënten wordt minder stigma ervaren en er zijn meer kansen op het in stand houden van het sociale netwerk. Er is een aanwijzing dat opnamevervangende dagbehandeling kosteneffectief is (Wiersma e.a., 1991). Voor deze acute dagbehandeling komen patiënten met een rechterlijke maatregel niet in aanmerking. De acute dagbehandeling is alleen 10 onderzocht bij patiënten met één of meer mantelzorgers die patiënten aan huis konden ondersteunen.

15 In Nederland kan men tijdelijk en binnen redelijke (DBC) grenzen ambulante behandeling zo intensief en gevarieerd maken als geïndiceerd. Zorgarrangementen kunnen vanuit (F)ACT constructies, gedurende 7 x 24 uur, op maat worden gemaakt door het multidisciplinaire team dat ingebed is in een zorgprogramma. Bij dagbehandeling gaat het meestal om min of meer gesloten groepen gedurende een omschreven periode met een vast programma (zorgaanbod) verdeeld over de 20 werkdagen van de week, uitgevoerd door een vast behandelteam. In de eerdere genoemde (F)ACT constructie is de continuïteit in de persoon (zorgverlener) beter gegarandeerd en wordt zorg op maat, gericht op rehabilitatie en herstel in de 'real world' aangeboden. Dagbehandeling is duurder dan ambulante zorg.

25 Aanbeveling

Acute dagbehandeling is een goed, kosteneffectief, alternatief voor een acute opname in een relevant percentage (tussen de 33 en 45%) gevallen. Er zijn geen negatieve effecten vastgesteld met betrekking tot effectiviteit en neveneffecten.

Niet acute dagbehandeling wordt niet aanbevolen.

8.4 Het effect van dagactiviteitencentra

5 Doordat steeds meer patiënten ambulantly behandeld werden en de werkgelegenheid erg klein was, zijn er in de 80-er jaren dagactiviteitencentra ontwikkeld. Deze centra bieden geen medische en psychosociale interventies, maar voorzien in dagstructuur en hobbyactiviteiten. Deze voorzieningen moeten onderscheiden worden van dagbehandeling.

10

Wetenschappelijk bewijs

De zoekstrategie heeft zich in eerste instantie beperkt tot de recente meta-analysen bij de Cochrane Library (Catty e.a., 2002). In deze meta-analyse werden geen trials gevonden die voldeden aan de inclusiecriteria. Bij een uitgebreidere zoekstrategie werd 15 een aantal onderzoeken gevonden van voornamelijk de Camberwell-onderzoeksgroep uit Londen (Brewin e.a., 1988; Brewin e.a., 1987; Brugha e.a., 1988; MacCarthy e.a., 1989; Wing 1982). Deze beschrijvende onderzoeken vonden dat dagactiviteitencentra een meer chronische groep bedienen dan de dagbehandelinginstellingen. De dagbehandelingcentra leveren geen gevarieerder zorg dan de meer medische dagbehandelingen (Brugha e.a., 1988). Er is geen verschil in 'unmet needs' (Catty & Burns, 2001). 20

Conclusies

Niveau 4	De werkgroep stelt dat wetenschappelijk bewijs van het effect van dagactiviteitencentra ontbreekt en deze centra niet aan te bevelen en ook niet af te raden zijn. Allereerst is onderzoek noodzakelijk.
----------	--

25 Overige overwegingen

In Nederland zijn in alle steden dagactiviteitencentra van diverse pluimage, niet altijd goed vergelijkbaar met dagactiviteitencentra in andere landen. De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport overweegt zelfs om ook langdurig werklozen hiernaar te verwijzen. Het is dan ook te betreuren dat er geen onderzoek naar de effectiviteit, tevredenheid en 'burden on the family' is gedaan. Van de beschrijvende 30 onderzoeken zijn de resultaten tegenstrijdig en het is onduidelijk of de centra voorzien in klinische en sociale behoeften van mensen met een langdurige psychische aandoening. Voor een deel van de doelgroep zullen de dagactiviteitencentra echter een uitkomst zijn. Zie ook hoofdstuk X.

35

Aanbeveling

Hulpverleners moeten terughoudend zijn bij het verwijzen van patiënten naar dagactiviteitencentra. De keuze moet gemaakt worden door individuele afweging van de kwaliteit van het lokale dagactiviteitencentrum en de wensen en behoeften van de patiënt en de mantelzorgers. Deze keus kan niet ondersteund worden door onderzoek.

8.5 De huisarts en de zorg voor mensen met schizofrenie

5 De huisarts wordt vaak als eerste benaderd als er sprake is van verwardheid, bij een eerste psychose of als er een ontregeling is van een bekende patiënt met schizofrenie. Vaak is het de familie die aan de bel trekt. Ook politie of andere hulpverleners, kunnen gealarmeerd worden door familie en burens als het 'uit de hand loopt' – wanneer de overlast te groot wordt. Van de huisarts wordt dan snel actie verwacht: huisbezoek, beoordeling van de toestand van de patiënt en zo nodig aanvragen van opname of
10 psychiatrische consultatie. Bij een vermoeden van schizofrenie verwijst de huisarts naar de tweede lijn.

Bij een opname verliest de huisarts de patiënt vaak weer uit het oog, en na diens ontslag is het meestal niet duidelijk wie de nazorg op zich neemt en wat de rol van de huisarts daarbij is. Een goede zorgoverdracht is dus van groot belang.

15 De huisarts ziet de patiënt weer terug op zijn spreekuur (of soms op straat) meestal met gewone, alledaagse, somatische klachten. Schizofreniepatiënten hebben een hoger zorggebruik dan de gemiddelde patiënt in de huisartsenpraktijk. Bij haperingen in de nazorg, non-coöperatie, medicatieweigering, en dergelijke komt de huisarts nogal eens in het vizier. Tevens is de huisarts voor de familie vaak het aanspreekpunt.

20 Huisartsen zullen een bescheiden, maar belangrijke rol spelen in de zorgcoördinatie en het casemanagement van patiënten met schizofrenie. De huisarts kan ontregeling en decompensatie signaleren en in overleg gaan met andere hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg. En de huisarts kan de naastbetrokkenen begeleiden bij het accepteren van en leren omgaan met deze soms moeilijke patiënten. Huisartsen
25 verzorgen de herhaalmedicatie, bewaken geneesmiddeleninteracties, en bespreken de evt. bijwerkingen. Zij doen screening, diagnostiek en behandeling van lichamelijke comorbiditeit, en zouden hierin een actieve rol op zich kunnen nemen in het (na)zorgplan.

30 **Aanbeveling**

In het kader van een goed aansluitende ketenzorg zorgt de huisarts voor een goede informatieoverdracht aan de tweede lijn, en vice versa.

In de overdracht staat in ieder geval vermeld: de huidige toestand van de patiënt, de actuele medicatie, de zorg die geleverd is en nog gegeven wordt, het jaarlijkse behandelplan waarin de zorgdoelen zijn opgenomen alsmede de bevindingen van somatische screening en de hulpverleners die bereikbaar zijn voor informatie en bij crises.

8.6 Somatische screening

35 **Lichamelijke gezondheid**

Patiënten met een schizofrenie hebben een slechtere lichamelijke gezondheid (Marder, 2004). Dit leidt tot een verhoogde morbiditeit en mortaliteit (Saha e.a., 2008, Goff e.a., 2005, Tiihonen, 2009, Brown e.a., 2010). Er zijn aanwijzingen dat de mortaliteit vergeleken met de algemene bevolking toeneemt. Het betreft een uiteenlopende reeks
40 van aandoeningen die in verhoogde frequentie voorkomt bij schizofrenie (Leucht e.a.,

2007). Het gaat om cardiovasculaire aandoeningen, infecties en endocriene stoornissen, maar ook kanker, met uitzondering van longkanker (Osborn, 2007, Oud, 2009).

De oorzaken van deze verhoogde frequentie van lichamelijke aandoeningen is complex.

Sommigen schrijven een hoge variantie toe aan antipsychotica maar dat is een te simpele voorstelling van de gang van zaken.

Verhoogde risico's

Patiënten met schizofrenie hebben een verhoogde kans op diabetes, ook als ze nog nooit behandeld zijn (Cohen, 2005, Dixon e.a., 2002, Verna, 2009).

Patiënten met schizofrenie hebben een leefstijl die gekenmerkt is door een verhoogd risico. Ze zijn inactiever, eten slechter, roken en verkeren vaak in sociaal armoedige situaties.

Daarnaast is er veelal sprake van alcohol- en drugmisbruik en gebruiken ze antipsychotica. Sommige antipsychotica hebben een groter risico op het veroorzaken van dyslipidemie, suikerziekte en gewichtstoename (Allison, 2001, Newcomer, 2007, Smith e.a., 2008, Tarricone, 2010).

Het gaat echter niet alleen om verhoogd risico samenhangend met de endocriene afwijkingen, maar we zien ook afwijkingen met betrekking tot het bewegingsapparaat, veranderingen in het QT interval, veranderingen in het speeksel, gastro-intestinale en urogenitale stoornissen en veranderingen in de menstruele cyclus (Cahn e.a., 2008).

Het is niet eenduidig vast te stellen wat primair en secundair is.

Deze afwijkingen kunnen zich reeds op jonge leeftijd voordoen. Dit blijkt onder meer uit studies van Jerrel (2008). Aanvullend bewijs dat de (genetische) kwetsbaarheid voor de

psychose zelf een belangrijke rol speelt, blijkt onder meer uit onderzoek dat gedaan is bij verwanten van patiënten. Dezen hebben een verhoogd risico op diverse somatische aandoeningen. Het familiair voorkomen van schizofrenie leidt tot een verhoogde prevalentie van cardiovasculaire aandoeningen bij verwanten (Melkersson, 2009).

Metabool syndroom

In cohorten van patiënten met schizofrenie komt het metabool syndroom (ATP III criteria) ongeveer drie keer zo vaak voor als in een vergelijkbare controle groep. Het metabool syndroom is een pragmatisch concept van kenmerken van patiënten met een verhoogd cardiovasculair risico waarin buikomvang, cholesterol- en triglyceridenfractiekenmerken, bloeddrukwaarden en nuchtere bloedsuikerspiegel zijn opgenomen.

Ook de incidentie is bestudeerd; zo vond Schorr in Noord-Nederland een incidentie van 14% maar in haar studie bleek ook dat het metabool syndroom een jaar later bij 32% van de patiënten verdwenen was. Het is niet aannemelijk dat dit alleen toe te schrijven is aan ingestelde interventies. Wel werd in een andere studie door Van Oven

vastgesteld dat met ingrijpen met antihypertensiva, statines, en antidiabetica dezelfde resultaten konden worden bereikt als in een controlepopulatie, bevestigd door Landry (2008).

In een systematisch overzicht van Weinmann e.a. (2009) komt minder eenduidigheid over de rol van nieuwe antipsychotica bij cardiovasculair risico naar voren dan in het algemeen wel aangenomen wordt. Zie ook hoofdstuk psychofarmaca, bijwerkingen.

Gewichtstoename

Gewichtstoename doet zich vaker (30-35%) voor bij de tweede generatie antipsychotica (Tarricone, 2010) dan bij patiënten met een eerste generatie antipsychotica. Vooral olanzapine als clozapine worden met name genoemd ofschoon de meerderheid van de patiënten die hierop worden ingesteld niet ernstig in gewicht
5 toenemen. Het is vaak niet te voorspellen hoe patiënten reageren op de verschillende typen antipsychotica; farmacogenetische verschillen spelen hierbij een rol (Marder e.a., 2004, Mulder, 2007). Gewichtstoename en stijging van de bloedsuikerspiegel kunnen zich al snel na het starten van de behandeling voordoen, vandaar dat gewichtscntrole aanvankelijk wekelijks en later maandelijks geboden is. Initiële snelle gewichtstoename
10 voorspelt ernstige gewichtstoename op een later tijdstip (Kinon, 2005). Ook herhaalde controle van de buikomvang is aangewezen evenals herhaling van de anamnese gericht op hyperglycemie. Het is onduidelijk of gewichtstoename dosisafhankelijk is (Simon e.a., 2009). Het familiair voorkomen van suikerziekte, obesitas en cardiovasculaire aandoeningen zijn belangrijke voorspellende risicofactoren.

15

Leefstijlprogramma's

Leefstijlprogramma's inclusief dieetmaatregelen zijn geboden. Een systematische review van Alvarez, Jimenez e.a. (2008) en Faulkner e.a. (2007) naar de effecten van
20 individuele en groepsinterventies cognitieve gedragstherapie, diëtetiek en lichaamsbeweging toont aan dat de behandeling effectiever is op gewichtsafname dan het inzetten van medicamenteuze interventies, dat dit soort programma's kosteneffectief zijn en door de patiënten geapprecieerd worden.

Regelmatige somatische screening

25 Vanwege de hoge prevalentie van de somatische morbiditeit en het feit dat deze zich vaak al op jonge leeftijd voordoet, is regelmatige screening geboden (Cahn, 2008, De Naijer, 2005). Op dit moment wordt in de meeste landen een jaarlijkse screening adequaat geacht. Bij mensen bij wie afwijkingen zijn vastgesteld, dienen deze met de behandelprotocollen nauwgezet te worden gevolgd. De effectiviteit en doelmatigheid
30 van somatische screening is nog niet goed onderzocht. De enige beschikbare studie (Brunero, 2009) schiet tekort. De vraag is door wie dat gedaan moet worden. Er is geen vergelijkend onderzoek gedaan naar de waardering en effectiviteit van de somatische screening in de huisartsenpraktijk versus die in de tweede lijn. In de tweede lijn wordt op verschillende plaatsen momenteel gescreend en de adherence daarvan is
35 75%. Dat is een zorgelijk laag percentage omdat juist zorgwekkende zorgmijders en mensen met weinig ziekteinzicht wellicht juist horen tot een risicogroep vanwege leefstijl.

40 De huisarts biedt een laagdrempelige screeningsmogelijkheid en wordt door ongeveer 55-65% van de patiënten bezocht. De contactfrequentie is hoog (Oud, 2009) en het ervaren stigma is hierbij laag (Group Geestkracht, 2010).

Uitvoering somatische screening

45 De uitvoering van somatische screening is momenteel nog een punt van discussie. In ieder geval moet er een goede afstemming zijn tussen eerste en tweede lijn, waarbij men zich goed moet realiseren dat patiënten die de huisartsenpraktijk frequenteren dit even trouw doen als patiënten uit andere groepen. Wellicht kan de patiënt zelf zijn voorkeur aangeven.

Huisartsen moeten op de hoogte zijn van de somatische complicaties, die kunnen optreden bij mensen met een schizofrenie en bij mensen die antipsychotica gebruiken. De NHG richtlijn Cardiovasculair risicomanagement maakt een risicoschatting op grond van: leeftijd, geslacht, roken, systolische bloeddruk en TC/HDL-ratio. En de indicatie voor medicamenteuze behandeling wordt individueel en in gezamenlijk overleg met de patiënt bepaald, waarbij rekening wordt gehouden met de hoogte van het risico van HVZ, de leeftijd en levensverwachting, familieanamnese, leefstijl en motivatie voor gedragsverandering, comorbiditeit, comedicaatie en de te verwachten baat van de behandeling. Er zijn geen specifieke regels voor schizofreniepatiënten of patiënten die antipsychotica gebruiken, hoewel de kans op comorbiditeit verhoogd is en de levensverwachting van deze patiënten met ruim 20 jaar verkort is (Tilhonen e.a., 2009).

Inbedding somatische screening in routine outcome monitoring

Tot de routine outcome monitoring behoren ook domeinen die samenhangen met andere zorgbehoeften. Dat betreft de symptomatologie, het sociaal functioneren, de ervaren kwaliteit van leven op alle domeinen, het familiale risico, bijwerkingen van behandelingen, de doorgemaakte behandelingen, de geneesmiddelen op bewegingsapparaat, het activiteitsniveau, gewicht- / buikomvang, lengte, bloeddruk, pols, vet- en suikerstofwisseling (nuchter; dit hoort bij de somatische screening) en tevredenheid met zorg (Cahn e.a., 2008). Onlangs werd nationaal consensus bereikt over aan te bevelen instrumenten (Mulder e.a. 2010). Zie ook hoofdstuk X en X. Aan de jaarlijkse screening moet een bespreking van het behandelplan voor het komende jaar worden gekoppeld. Dit kan vervolgens worden toegestuurd aan de huisarts en aan de patiënt zelf. Indien de screening wijst op pathologie, moet de huisarts hiervan op de hoogte worden gesteld. De eerste en tweede lijn moeten afstemmen wie de behandeling daarvan zal uitvoeren. De tweede lijn kan ook overwegen om een minder risicovol antipsychoticum voor te schrijven, ook met betrekking tot bewegingsstoornissen of gewichtstoename, dyslipidemieën, diabetes (Schorr e.a., 2010).

Behandeling van somatische uitkomsten

In ieder geval dient de behandeling door een somatisch arts, bij voorkeur de eigen huisarts, te gebeuren en niet door de psychiater. Dit geldt natuurlijk niet voor het voorschrijven van een ander antipsychoticum. Indien de behandeling van bovengenoemde afwijkingen in tweede lijn gebeurt, dient de eerste lijn van alle wijzigingen nauwgezet op de hoogte te worden gesteld. Het ligt voor de hand ook de apotheker nauw bij een beleid te betrekken met het oog op ongewenste interacties, voorlichting, overleg bij overconsumptie en bij non-compliance.

Tandheelkundige zorg

Patiënten hebben ook adequaat tandheelkundige zorg nodig, omdat antipsychotica de stofwisselingen in het speeksel nadelig kunnen beïnvloeden, waardoor vaker parodontitis ontstaat. Het is ook verstandig om samenwerking met de familie te zoeken en ook deze voor te lichten over verhoogde risico's.

Overige aspecten

De somatische screening dient om efficiencyredenen en de belasting voor patiënten gecombineerd te worden met noodzakelijke andere controles, zoals bijvoorbeeld bij lithium en clozapine gebruik en gangbare preventieve screening (bevolkingsonderzoek) op borst-, baarmoederhals-, prostaat- en darmkanker. Onderstaand schema uit Cahn 5 2008 kan behulpzaam zijn. Het is een schema mede gebaseerd op De Naijer e.a. 2005.

10 **Schema somatische screening (Cahn, De Naijer)**

Tabel 3

	nu/meting	1 mnd	2 mnd	3 mnd	6 mnd	jaarlijks	Op indicatie	grens/actiewaarden (overleg somaticus)
Somatische anamnese	x	x	x	x	x	x	x	
Familiare anamnese	x					x	x	
MMSE	i	i					x	
BMI (=gewicht/(lengte ²))	x	x	x	x	x	x	x	Toename van 1 BMI of 5-7% in gewicht
Taille	x	x	x	x	x	x	x	> 102 cm (mannen); > 88 cm (vrouwen)
Bloeddruk/ & pols *	x			x	x	x	x	Systolische druk >140 mmHg en polsslag >100/min
Nuchter Glucose of HbA1c**	x	i	i	x	x	x	x	Nuchter glucose normaal <6,1 gestoord>6,1 en <6,9 DM >6,9 mmol/l.; HbA1c > 7%
Nuchter cholesterol, HDL cholesterol en triglyceriden	x			x		x	x	Totaal cholesterol >6,5 LDL>4,5 HDL<1,0 (mannen); HDL<1,3 (vrouwen) Triglyceriden >1,7 mmol/l
Prolactine#	i	i		i			x	> 1000 mU/l
Bloedbeeld	i						x	
Leverfuncties	i						x	
Bewegingsstoornissen	x	x	x	x	x	x	x	
ECG ‡	i	i					x	
EEG	i						x	
Bloedbeeld/liverfuncties	i						x	
Bladderscan	i	i					x	

i = op indicatie (b.v. ECG bij sertindole; EEG bij epilepsie en clozapine; leuco's en differentiatie bij clozapine)

* = naast de monitoring op metabool syndroom, op indicatie orthostase meten (liggend en staand)

** HbA1c (in combinatie met niet-nuchtere glucose) als nuchtere glucose niet kan worden bepaald

‡ = bij ouderen vereist op aangegeven meetpunten

= bij adolescenten vereist op aangegeven meetpunten

Notabene

Somatische screening dient vanzelfsprekend ook plaats te vinden zo snel mogelijk na het eerste contact bij de eerste psychose. Uitgesloten dienen te worden aandoeningen die (mede)oorzaak van de psychose kunnen zijn. We denken aan (hersens)tumoren, infecties, degeneratieve neurologische aandoeningen, endocriene afwijkingen, porfyrie, bindweefselziekten, deficiënties, vergiftigingen, middelenmisbruik en sommige medicijnen (Wyatt, 2001).

Een somato-neurologisch onderzoek is dus aangewezen, gecompleteerd met een hematologisch en bloedchemisch onderzoek. Ook urineonderzoek kan middelenmisbruik aan het licht brengen. Screening bij alcohol- en drugmisbruik dient ook hepatitis en geslachtsziekten te omvatten. Op indicatie geschiedt aanvullend onderzoek zoals EEG, ECG en MRI. Neuropsychologisch onderzoek geschiedt in een stabiele remissiefase en is gericht op cognitieve capaciteiten bij taakuitvoering en functioneren. Zie ook hoofdstuk diagnostiek en verpleging.

Wetenschappelijke onderbouwing

Somatische screening bij schizofreniepatiënten houdt in anamnese, lichamelijk onderzoek en een aanvullend laboratoriumonderzoek. Het doel is verbeterde signalering van somatische problemen bij schizofreniepatiënten. Er is in de wetenschappelijke literatuur gezocht naar artikelen over de effectiviteit van somatische screening bij schizofrenie. Slechts twee artikelen zijn geselecteerd als relevant voor somatische screening, één systematische review en één retrospectieve cohort studie. Zie bijlage.

Conclusies

Niveau 1	Het is aangetoond dat patiënten met een psychose uit het schizofreniespectrum een verhoogd cardiovasculair risico hebben op mortaliteit. <i>A1 Tilhonen e.a. 2009, Saha e.a. 2007</i>
Niveau 3	Het is aanemelijk dat er een licht verhoogd extra risico op mortaliteit is bij een lange termijn blootstelling aan anti-psychotica bij schizofreniepatiënten <i>B Weinmann e.a. 2009</i>

Niveau 3	Het is aanemelijk dat het risico op metabool syndroom 3 a 4 keer zo hoog is bij schizofreniepatiënten dan bij gezonde controles. <i>B Saari e.a 2005</i>
----------	---

Overige overwegingen

In het algemeen wordt somatische screening en routine outcome monitoring door patiënten op prijs gesteld. Ze hebben waardering voor belangstelling voor hun lichamelijke gesteldheid en algemeen welbevinden. Patiënten hebben last van de

veelvuldige gewichtstoename, die ook hun zelfgevoel negatief beïnvloedt. Ook andere bijwerkingen bergen in zich het gevaar van non-compliance met de antipsychotische behandeling.

5 Ze vragen om begrip en ondersteuning bij nuchter laboratoriumonderzoek en stellen snelle terugrapportage op prijs. In een enkel geval wordt bij zorgmijders aan huis geprikt.

Bij het overhalen tot interventies, somatisch en medicamenteus en diagnostisch, dienen motivationele interventies beschikbaar te zijn. Daarnaast zijn aantrekkelijke interventies en ondersteuning nodig op het terrein van diëtetiek en lichaamsbeweging.

10 Deze interventies, mits consequent en langdurig toegepast met herhalingsoefeningen zijn effectief.

Aanbevelingen

Diagnostisch onderzoek naar somato-neurologische aandoeningen en comorbiditeit dient zo snel mogelijk na aanmelding te geschieden.

Somatische screening op cardiovasculaire risicofactoren en andere bijwerkingen tijdens antipsychotische behandelingen dient jaarlijks plaats te vinden.

Regionaal dienen met huisartsen afspraken te worden gemaakt over de somatische screening en de behandeling van risicofactoren en bijwerkingen.

Interventies met betrekking tot leefstijl en diëtetiek zijn van betekenis mits van voldoende duur en intensiteit.

Leefstijlinterventies hebben pas succes wanneer ze zijn ingebed in rehabilitatiedoelen.

15

8.7 Familiebeleid en Triadekaart

Familieleden spelen een belangrijke rol in de zorg voor patiënten in de langdurige GGz. De term familie verwijst in dit geval naar alle naasten die betrokken zijn bij de zorg voor iemand met een psychiatrische aandoening. Dat kunnen familieleden, partners of goede vrienden zijn. Familieleden kunnen verschillende rollen vervullen (Van Veen e.a., 2008):

20

- Familie als informatiebron voor de hulpverlener: de familie kent de patiënt in het algemeen goed en heeft veel ervaring en deskundigheid opgebouwd in de omgang met de patiënt;

25

- Familie in de rol van mantelzorgverlener: de familie (vaak ouders) krijgen de rol van primaire zorgverlener, waar ze niet altijd op toegerust zijn;

- Familie in de rol van mantelzorgverlener/hulpvrager: de familie wordt zwaar belast en als de draagkracht overschreden wordt, komt het voor dat zij zelf problemen ontwikkelen en hulp nodig hebben (Kwekkeboom, 2000; Van Wijgaarden, 2003)

30

Familieleden kunnen hierdoor gezien worden als stakeholders en 'partners' in de gezondheidszorg. Het voeren van familiebeleid in de GGZ is echter nog geen gemeengoed. Onderdelen van familiebeleid worden tegen elkaar afgewogen in plaats van dat het onderwerp breed wordt opgepakt (Bovenkamp & Trappenburg, 2008).

Triadekaart

Familiebeleid in een instelling kan ondersteund worden door de triadekaart.

- 5 De Triadekaart, ontwikkeld op initiatief van familieverenigingen Ypsilon, is een keuzekaart voor familie-inbreng. Deze kaart is een hulpmiddel om de samenwerking tussen familie en hulpverlening inzichtelijk te maken: waar begint en eindigt de verantwoordelijkheid van familie en welke rol speelt de hulpverlening? Wat doen hulpverleners in de ondersteuning van de patiënt en familie? Afspraken over de zorg worden vaak vastgelegd in een behandelplan, een zorgplan, een signaleringsplan of een
- 10 crisiskaart. Veelal wordt hierin de rol van familieleden of andere naastbetrokkenen niet (duidelijk) beschreven. De Triadekaart is een instrument waarmee hun inbreng vastgelegd kan worden (www.triadekaart.nl).

Onderbouwing

- 15 In de Nederlandse GGz staat de samenwerking met familieleden nog in de kinderschoenen, zo blijkt uit onderzoek van Morée en Van Lier (2006). De divisies jeugd en ouderen lijken wat meer op samenwerking met betrokkenen gericht en hebben meer oog voor de ondersteuningsbehoeften dan de langdurende zorg voor volwassenen. Verder blijken vooral behandelaars te hechten aan hun eigen autoriteit en daarom het
- 20 minst geneigd te zijn om de ervaringsdeskundigheid van familieleden te erkennen en daar gebruik van te maken. Bij verpleegkundigen lijkt deze bereidheid groter te zijn (Erp van en collega's, 2009).
- Eén van de manieren om op instellingsniveau aandacht te besteden aan familieleden is door middel van een familieraad. In de praktijk blijkt een familieraad niet zelden moeite
- 25 te hebben haar stempel te drukken op het beleid. Bovendien is inspraak op dit niveau een kwestie van een lange adem, wat tot frustratie kan leiden. Bovenkamp en Trappenburg concluderen in hun onderzoeksrapport dat het familiebeleid in GGZ instellingen geen hoge prioriteit heeft en nog moeilijk van de grond komt (Bovenkamp & Trappenburg, 2008).
- 30 Ook in de ambulante teams, zoals ACT-teams is het actief betrekken van de leefomgeving van de patiënt, waaronder de partner, familieleden, vrienden en kennissen, geen vanzelfsprekendheid. Hoewel de werkwijze van ACT-teams er op gericht is om familieleden en andere betrokkenen actief bij de zorg te betrekken, blijkt de communicatie tussen het ACT-team en de betrokkenen in de praktijk tegen te vallen.
- 35 Uit onderzoek in ACT-teams blijkt dat hulpverleners vaak onduidelijk zijn over de rol van familieleden in het ondersteuningsproces en dat familie-interventies als psycho-educatie en familiebegeleiding nog geen onderdeel vormen van de standaardzorg (MacFarlane, 2002, Verhaegh e.a., 2007).
- 40 De Triadekaart is geëvalueerd door het Rob Giel Onderzoekscentrum van de Rijksuniversiteit Groningen. Het onderzoek beschrijft de tevredenheid met de keuzekaart en de succes- en faalfactoren voor brede implementatie op basis van vier bronnen van dataverzameling: registratie van verspreide kaarten; een tevredenheidsenquête; gebruikersinterviews; en implementatie-interviews. Vier pilot
- 45 locaties hebben met één of twee afdelingen meegewerkt, in totaal hebben 50 hulpverleners de Triadekaart bij 280 naasten geïntroduceerd. Hiervan ging 40% aan de slag met de Triadekaart. Uit de enquête onder familieleden blijkt dat zij zeer tevreden zijn over de gesprekken. Als rapportcijfer geven ze een 8. Meer dan 80% van de

betrokken patiënten geeft toestemming voor het gebruik van de Triadekaart. Sommige patiënten geven aan dat ze het meer een zaak tussen familie en hulpverlener vinden en liever achteraf op de hoogte worden gesteld van de gemaakte afspraken. In de meeste gesprekken hadden patiënten een minder grote rol dan de familie en hulpverlener. Uit de interviewverslagen blijkt dat familieleden tevreden zijn over de vorm en inhoud van de kaart. De familieleden zien de kaart vooral als een intentieverklaring en als een eerste stap naar meer betrokkenheid van familieleden. Doordat ze zich middels het gebruik van de kaart gehoord en gezien weten, ervaren familieleden de ondersteunende taken als minder belastend. De onderzoekers geven aan dat het onderzoek te beperkt is geweest om te zien of de kaart invloed heeft op het algemene familiebeleid. Voor hulpverleners biedt de kaart wel een concreet handvat om daadwerkelijk de familie meer te betrekken en in de teams leidt het tot meer gesprekken over hoe je familiebeleid vorm moet geven (Busschbach van J.T. en collega's, Evaluatiestudie RGOc, 2009).

15

Conclusies

<p>Niveau 3</p>	<p>In de Nederlandse GGZ, vooral binnen langdurende zorg voor volwassenen, staat de samenwerking met familieleden nog in de kinderschoenen.</p> <p>Ook in de ambulante teams, zoals ACT-teams, vormen familie-interventies als psycho-educatie en familiebegeleiding nog geen onderdeel van de standaardzorg.</p> <p><i>C Morée en van Lier, 2006; MacFarlane, 2002; Verhaegh e.a., 2007</i></p>
<p>Niveau 3</p>	<p>De tevredenheid van familieleden met de Triadekaart is groot en zij ervaren, doordat ze zich middels het gebruik van de kaart gehoord en gezien weten, de ondersteunende taken als minder belastend.</p> <p>Het grootste deel van de patiënten met schizofrenie geeft toestemming voor het gebruik van de Triadekaart, wanneer hen dit gevraagd wordt.</p> <p><i>C Busschbach et al, 2009</i></p>

Overige overwegingen

Het is wenselijk dat de hulpverlening in de GGZ een voorbeeld neemt aan het zorgmodel dat gebruikelijk is in de verpleeghuiszorg, de oncologie en de kinderverpleegkunde: zorgen doe je samen met de familie tenzij er zwaarwegende redenen zijn om dat niet te doen. Om dit model, waarin contact met familieleden een onderdeel is geworden van het werk van de hulpverlener in de GGZ, te laten doordringen, lijkt ten eerste voorlichting over de wetgeving geboden. Het feit dat de wetgeving niet in de weg hoeft te staan van informatie-uitwisseling met familieleden moet duidelijk worden gemaakt (Bovenkamp & Trappenburg, 2008).

Voor het vormgeven van een dergelijk zorgmodel kan gebruik worden gemaakt van de modelregeling GGZ *Betrokken omgeving*. Familieorganisaties, patiëntenorganisaties en GGZ Nederland vinden het belangrijk dat ggz-instellingen een duidelijk beleid voeren ten aanzien van de relatie met naastbetrokkenen. Te meer daar de sociale omgeving van een patiënt als gevolg van extramuralisering en vermaatschappelijking meer bij de zorg wordt betrokken. Daarom hebben zij samen richtlijnen voor beleid vastgesteld in de nota *Betrokken Omgeving* (modelregeling relatie GGZ-instelling –

naastbetrokkenen). Voor familieorganisaties, patiëntenraden en patiëntenorganisaties is de modelregeling een kader op basis waarvan zij het beleid van een instelling kunnen toetsen.

5 Het contact met familieleden hoeft niet veel tijd in beslag te nemen. Van belang zijn kleine dingen als af en toe het familielid bellen om te vragen hoe het gaat en hen op de hoogte te houden. Of wanneer familieleden op bezoek komen hen even aan te spreken, met name als zich recent een crisis heeft voorgedaan. Daarnaast is het overleg over belangrijke punten in de zorg, als ontslag, verplaatsing naar een andere afdeling, medicatiewisselingen die invloed kunnen hebben op het gedrag van patiënten en dergelijke van belang. Ook dit hoeft niet veel tijd in beslag te nemen en kan
10 beargumenteerd worden vanuit de kwaliteiten van goed hulpverlenerschap (Bovenkamp & Trappenburg, 2008).

De behandelsetting - ambulantly wonen, langverblijf, resocialisatie of opname - blijkt erg bepalend te zijn voor het gebruik van de Triadekaart. Het is goed om de patiënt te
15 betrekken bij het gebruik van de Triadekaart, uiteindelijk gaat het over het verdelen van de taken die de patiënt, al dan niet tijdelijk, niet uit kan voeren. Alleen het invullen van de Triadekaart is onvoldoende. Over het gesprek dient goed gerapporteerd te worden en het dient een vervolg te krijgen. Vanuit de hulpverlening is de behoefte aan integratie van de Triadekaart met crisis- en signaleringsplannen groot. De onderzoekers
20 concluderen dat de Triadekaart nog niet 'af' is; aanpassingen zijn nodig, zowel waar het de kaart zelf betreft, als waar het de procedures en andere aspecten van de inbedding in hulpverleningspraktijk betreft (Busschbach et al, 2009).

Aanbevelingen

De werkgroep beveelt het zorgmodel uit verpleeghuis, oncologie en kinderverpleegkunde aan: zorgen doe je samen met de familie tenzij er zwaarwegende redenen zijn om dan niet te doen.

Voor het vormgeven van een dergelijk zorgmodel kan gebruik worden gemaakt van de modelregeling GGZ: *Betrokken omgeving*.

De werkgroep beveelt nader onderzoek aan naar het effect van de (doorontwikkelde) triadekaart op het versterken van samenwerking tussen familie en hulpverleners en de effecten hiervan op het functioneren van de patiënt en de 'burden' van de familie.

25

Familie-interventie	Vorm	Aanpak	In GGz-instelling	Informatie	Ondersteuning	Samenwerking	Inzet ervaringskennis	Betrokkenheid patiënt
Psycho-educatie	Cursus	Groepsgewijs	Ja	***	**	*	*	Nee
Individuele gezinsondersteuning	Begeleiding	Individueel	Ja	***	***	**	*	Indien gewenst
Multifamily Group	Training	Groepsgewijs	Ja	**	***	*	**	Ja
Triadekaart	Familiekaart	Individueel	Ja	**	**	***	**	Indien gewenst
Interactievaardigheden	Training	Groepsgewijs	Nee	*	**	***	***	Nee

Overzicht van inhoud en type familie-interventie

5

8.8 Samenvatting Zorgorganisatie

De zorg voor mensen met schizofrenie kan het beste georganiseerd worden rond assertive community treatment (ACT), dat wil zeggen in multidisciplinaire teams met een kleine caseload, waarbij de hulpverleners verantwoordelijk zijn voor het voortbestaan van de zorgrelatie en rehabilitatie. De zorg moet niet alleen gecoördineerd, maar door het team zelf aan huis geleverd worden, met een 7x24-uursdekking. (F)ACT, de Nederlandse variant, is geïndiceerd bij de groep met een (in)stabiel psychiatrisch toestandsbeeld en een matige betrokkenheid bij de zorgverlening, waardoor terugval, werkloosheid en dak- en thuisloosheid steeds dreigen op te treden. Voor veel patiënten die lijden aan schizofrenie geldt dat zij psychisch stabiel zijn met behulp van onderhoudsmedicatie en mantelzorg. Voor deze groep is geen wekelijkse contactfrequentie geïndiceerd. Toch is het een voordeel om (multidisciplinaire) zorg voor deze groep ook uit te besteden aan een integraal team, ingeval van crises en bij rehabilitatie waarbij samengewerkt wordt met maatschappelijke steunsystemen. Bij deze laatste groep zal de nadruk sterk liggen op samenwerking met de huisarts en andere ketenzorgpartners.

De zorg moet niet in een instituut geleverd worden. Casemanagement, nazorg in dagbehandeling en multidisciplinaire ambulante teams zijn onvoldoende in staat de psychische toestand te verbeteren, de maatschappelijke participatie te bevorderen of de kwaliteit van leven op termijn te vergroten. Deze zorgvormen dienen te worden vervangen door (F)ACT met meer doelgerichte interventies op indicatie.

In geval van crisis moet een opnameplaats in een ziekenhuis beschikbaar en toegankelijk zijn, maar kan acute dagbehandeling het aantal ziekenhuisdagen reduceren. In veel gevallen is acute dagbehandeling te verkiezen boven opname, temeer daar betrokkenen en de familie daar de voorkeur aan geven. Ditzelfde geldt mogelijk voor psychiatrische intensieve thuiszorg. De familie verkiest deze vorm van zorg omdat de draaglast vermindert.

Brede zorg op geleide van individuele zorgbehoeften kan alleen effect sorteren als er in de zorg samenwerking is met maatschappelijke instellingen en voorzieningen. De inzet van ervaringsdeskundigheid en participatie van familieleden is hierbij onmisbaar. Ervaringsdeskundigheid verdient een plaats bij herstelondersteunende zorg, bij psycho-educatie, bij crisisinterventie en bij zorgvermijding. Familiebetrokkenheid heeft z'n noodzaak bij crisis, langdurige opvang en vroegsignalering bewezen. De triadekaart is daarvan een concreet voorbeeldinstrument dat vraagt om effectonderzoek. De familie en naastbetrokkenen vormen de eerste schil van het netwerk van de patiënt.

Tot slot. Ook in een richtlijn dreigt de patiënt, de patiënt, de mens met de aandoening te worden gereduceerd tot onderwerp in plaats van actor. Gelukkig is er momenteel een groot aantal initiatieven van patiënten in opgang zoals HEE-groepen en andere projecten rond zelfmanagement. Het uitgangspunt hiervan is dat mensen met de aandoening ermee weten te leven en dat de hulpverlening organisatorisch en met effectieve ondersteunende interventies hen daarbij moet helpen om een voor hen zinvol bestaan op te bouwen met familie en ondersteuning van voorzieningen en interventies. Dat is het adagium voor de organisatie van zorg.

9 Implementatie

9.1 Introductie

5 Multidisciplinaire richtlijnen opstellen is één, ze invoeren in de praktijk en daadwerkelijk
verankeren in “hoofd, hart en handen” van betrokken hulpverleners is twee. Het is
bekend dat de ontwikkeling en verspreiding van richtlijnen alléén niet voldoende is voor
het gebruik ervan (Bartholomew, 2001; Fleuren, 2004, 2006; Greenhalgh, 2004;
10 Fleuren, 2007). Het implementatieproces blijkt in veel gevallen moeizaam te verlopen.

15 Dit blijkt ook uit de kloof die er bestaat tussen kennis over evidence based interventies
en toepassing ervan in de dagelijkse praktijk. Deze kloof is enorm in de GGZ (Wang,
2005; Frank, 2006; New Freedom commission on Mental Health, 2003). Ook specifiek
binnen de schizofreniezorg is dit probleem duidelijk aanwezig. Ondanks de
aanwezigheid van robuust bewijs rondom effectieve interventies hebben
15 epidemiologische en klinische studies vastgesteld dat patiënten met schizofrenie in de
VS een kleine kans hebben om deze interventies aangeboden te krijgen (Mojtabai,
2009). Het *Schizophrenia Patient Outcomes Research Team* (PORT) bijvoorbeeld, vond
dat minder dan 30% van de ambulante patiënten met schizofrenie medicatie
20 voorgeschreven kreeg in de aanbevolen doseringsrange en dat een nog kleiner
percentage evidence based psychosociale behandeling ontving (Lehman, 1998).
Epidemiologische gegevens uit de *National Comorbidity Study* lieten zien dat 60% van
de patiënten met severe mental illness het afgelopen jaar geen behandeling ontving,
25 25% ontving inadequate behandeling en maar 15% ontving minimale adequate
(evidence based) behandeling (Wang, 2002). Resultaten uit verschillende recente
studies wijzen erop dat de kwaliteit van zorg mogelijk verslechterd in plaats van
verbeterd (Cunningham, 2006; NAMI, 2006; Young, 2006). Ook in Nederland bleek uit
kwaliteitstoetsingen van de schizofreniezorg in zeven GGZ-regio's, dat interventies uit
de multidisciplinaire richtlijn schizofrenie (2005) nog geen gemeengoed zijn in de
30 reguliere zorg (Van Weeghel, 2008).
Deze feiten brengen ons tot de vraag: Wat is er nodig om evidence based zorg en
richtlijnen goed in te voeren en toe te passen? Welke eisen stelt dit aan implementatie
en op welke wijze kunnen wij het hoofd bieden aan de belemmerende factoren?

35 9.2 Werkwijze

Om deze vragen te beantwoorden hebben we, ten behoeve van de update MDR
Schizofrenie, praktijkonderzoek gedaan naar implementatie van de richtlijn schizofrenie.
Op basis van specifieke zoektermen is er literatuuronderzoek uitgevoerd naar relevante
40 informatie over implementatie van evidence based interventies voor schizofrenie.
Vervolgens hebben we managers en hulpverleners uit de GGZ-praktijk in focusgroepen
bevraagd op hun ervaringen met implementatie van de richtlijn. We waren vooral
geïnteresseerd in de manier waarop men implementatiebarrières in de praktijk
probeerde op te lossen. Beide aspecten, literatuur en informatie verkregen uit de
45 focusgroepen, geven input voor het implementatiehoofdstuk.
Dit implementatiehoofdstuk bestaat uit 2 onderdelen; a) een *algemeen deel* met
informatie over implementatie van evidence based interventies voor schizofrenie en; b)
een *interventiespecifiek deel met* aanbevelingen voor implementatie per interventie.

Het algemene deel geeft informatie over effectieve elementen en methoden van implementatie en recente implementatieprojecten binnen de schizofreniezorg. Binnen het interventiespecifieke deel hebben we voor verschillende aanbevolen interventies implementatieadviezen uitgewerkt met betrekking tot de twee hoofdvragen:

1. *Wat moet er geïmplementeerd worden?* Het gaat hier om kenmerken van goede uitvoering van de interventie of organisatievorm.
2. *Hoe kan dit het beste geïmplementeerd worden?* Het betreft hier kenmerken van goede implementatie.

Wat weten we vanuit de implementatiekunde?

Globaal kunnen we 3 uitgangspunten van een succesvolle implementatie beschrijven:

1. Implementatie moet worden afgestemd op beïnvloedende factoren van doelgroep, setting, context etc.
2. Implementatie is een proces dat in fasen verloopt. Binnen deze fasen zijn vaak verschillende implementatiestrategieën effectief.
3. Een planmatige strategie is nodig op basis van beïnvloedende factoren.

In dit algemene hoofdstuk beschrijven we overwegingen voor het implementeren van multidisciplinaire richtlijnen aan de hand van bovenstaande uitgangspunten. Het doel hiervan is om managers, stafmedewerkers en programmaleiders in de GGZ een theoretisch uitgangspunt te bieden voor het opstarten van een implementatietraject in de GGZ-instelling.

9.3 Beïnvloedende factoren implementatie

Voordat men aan een implementatietraject start is het van belang om inzicht te verkrijgen in de factoren die de gewenste implementatie kunnen beïnvloeden. Uiteenlopende factoren kunnen bepalen of de implementatie van richtlijnen of nieuwe inzichten en werkwijzen succesvol zal zijn of niet. Een goede diagnostische analyse is belangrijk, omdat implementatiestrategieën vermoedelijk effectiever zijn als ze direct aansluiten bij factoren die een verandering daadwerkelijk belemmeren of bevorderen (Grol, 1997, 2001).

Een diagnostische analyse kan men bijvoorbeeld uitvoeren met behulp van:

- enquêtemethoden (algemene of casusspecifieke vragenlijst)
- interviewmethoden (individuele interviews, groepsinterviews)
- directe observatie
- dossieronderzoek

Er zijn verschillende onderzoeken bekend waarin beïnvloedende factoren zijn onderzocht voor de invoering van multidisciplinaire richtlijnen in de GGZ in Nederland (Franx, 2004; Smolders, 2006). Leentjens en Burgers (2008) beschrijven een model voor deze factoren dat is gebaseerd op Fleuren (2002) en Grol & Wensing (2005). De auteurs identificeren de volgende algemene categorieën:

A. De richtlijn

- Welke aspecten van de richtlijn maken deze makkelijk te implementeren?
- Is de richtlijn voldoende evidence based?
- Is de richtlijn moeilijk te begrijpen? etc

B. De professional

- Heeft de professional voldoende kennis om de richtlijn toe te

	passen?
C. De patiënt	- Hoe is de attitude van de professional t.o.v. de richtlijn? etc - Heeft de patiënt weerstand tegen aanbevelingen in de richtlijn? - Is de patiënt voldoende op de hoogte van de inhoud van de richtlijn? etc
D. Medisch/wetensch. raad	- Promoten zij de richtlijn? - Welke strategieën hebben zij ingezet om de richtlijn te implementeren?
E. De GGZ-instelling	- Bieden zij voldoende budget / scholingsmogelijkheden? - Richt de instelling zich op de juiste patiëntgroepen? - Welke strategieën hebben zij ingezet om de richtlijn te implementeren? Etc
F. Macro-systeem	- Hoe beïnvloeden wetten, regels en financiering de implementatie van de richtlijn?

9.4 Fasen van implementatie

5 Grol en Wensing (2006) beschrijven dat er, ongeacht de discipline of vakgebied, een
overeenkomst te zien valt in fasen van implementatie. Op basis van literatuur en
ervaringen hebben de auteurs de fasen in kaart gebracht die managers, teams en
professionals altijd moeten doormaken om een vernieuwing op verschillende niveaus te
integreren. Bij elke fase kunnen zich problemen voordoen die opgelost moeten worden
10 voordat men naar de volgende fase kan overgaan. In feite is er sprake van een
noodzakelijke volgorde. In onderstaande tabel wordt het kader geschetst bestaande uit
de 5 implementatiefasen. In paragraaf 9.4 volgt een uiteenzetting van mogelijke
implementatiestrategieën passend bij deze fasen.

Fase	Omschrijving fase algemeen	Fase Update MDR Schizofrenie
Oriëntatie	- Bewust zijn van de innovatie - Interesse en betrokkenheid	- Weten dat de update bestaat - Men wordt er nieuwsgierig naar
Inzicht	- Kennis en begrip - Inzicht in eigen werkwijze	- Wat houdt de update precies in - Wat is afwijkend met het huidige handelen
Acceptatie	- Positieve houding, motivatie - Intentie of besluit om te veranderen	- De update is waardevol en levert effectief richtlijnen - We gaan op korte termijn met (delen van) de update aan de slag
Verandering	- Invoering in de praktijk - Bevestiging van nut	- Experimenteren met nieuwe werkwijze uit de update + vaardigheden aanleren - Bevestiging dat de update "werkt"
Behoud	- Integratie in bestaande routines - Verankering in de organisatie	- De nieuwe richtlijn wordt structureel ingepast - Blijvende toepassing van de richtlijn is mogelijk

15 **Oriëntatie**
Volgens Grol en Wensing (2006) moeten zorgverleners, teams en instellingen op de
hoogte zijn van het feit dat er een update MDR Schizofrenie is. Ook al weet men het
fijne er niet van, men is zich bewust van het bestaan. Is deze fase is het van belang dat
de nieuwsgierigheid geprikkeld wordt, dat de update zodanig wordt gepresenteerd dat
20 men er meer van wil weten. Tevens dient men het gevoel te krijgen dat het belangrijk
voor het eigen werk is.

Focusgroep: Benoem een zogenaamde *kartrekker*: een functionaris die een sleutelpositie bekleedt, voldoende bevoegdheden en beïnvloedingsmogelijkheden in alle lagen van de organisatie heeft en vooral over een “stalinistisch volhardingsvermogen” beschikt.

5

Volgens Rapp et al (2008) dient een kartrekker uit het “hogere management” te komen.

Focusgroep: Installeer naast de kartrekker een *stuurgroep*, waarin leden van de directie en/of hoger management plaatsnemen, zodat de kartrekker niet een “dood paard trekker” wordt + zorg voor *Evidence Based bijeenkomsten* waarin programmaleiders (of functionarissen die belast zijn met de invoering van de MRS) bij elkaar komen zodat er synergie ontstaat tussen de diverse onderdelen.

10

15 **Inzicht**

In deze fase weet men precies wat de nieuwe richtlijn/werkwijze inhoudt en wat er aan nieuw handelen verwacht wordt. Men dient eveneens een goed inzicht te hebben in wat er afwijkend is met de huidige eigen zorgverlening en het eigen functioneren.

20

Desgewenst leidt dit ook tot een kritische reflectie op de eigen te ontwikkelen competenties. Men moet het gevoel krijgen dat verandering noodzakelijk is.

Focusgroep: Spreek niet steeds over abstracte termen als 'implementatie van de richtlijn', maar vertaal de inhoud van de richtlijn richting professionals naar concrete aanpassingen die op de werkvloer nodig zijn.

25

Acceptatie

Dat is de fase waarin de instelling, teams en professionals de update omarmt en ervan overtuigd is dat deze waardevol en effectief is. Het management, neemt het besluit om de update in te voeren en op korte termijn anders te gaan werken. Sommige hulpverleners hebben moeite om de nieuwe richtlijn te accepteren, men kwalificeert het als “oude wijn in nieuwe zakken” en is niet gemotiveerd tot verandering.

30

Focusgroep: luister goed naar de weerstand, speel er op in, leer ervan maar ga er niet in mee. Op het niveau van de individuele hulpverlener kan men inzetten op kracht en kwaliteit, waar is betrokkene goed in. Is wijziging van taken die meer passen bij de competenties mogelijk?

35

Een veel gehoord knelpunt in de Nederlandse GGZ is de factor “tijd”. Men klaagt erover dat er te weinig tijd is om kennis te nemen van de inhoud van de richtlijn en om er mee te leren werken. Daarnaast staat het vergoedingssysteem, wet- en regelgeving en bezuinigingen toepassing van aanbevolen behandelvormen vaak in de weg. Het is de verantwoordelijkheid van managers en directeuren om, binnen de grenzen van het redelijke en haalbare, deze knelpunten op te lossen. Zij zullen hun beïnvloedingsmogelijkheden moeten aanwenden om structurele knelpunten op deze gebieden aan te kaarten bij zorgverzekeraars en overheid. Professionals dienen verder te beseffen dat werken met bewezen effectieve interventies geen extra werk is maar ‘basiskwaliteit’ .

40

45

Focusgroep: Schakel de financieel manager binnen de GGZ-instelling in om mee te denken over de (korte termijn en structurele) financiering van de vernieuwing.

In deze fase is Theorie van het planmatig handelen (Michie & Lester) interessant. Deze theorie beschrijft wat maakt dat we een bepaald gedrag vertonen.

5 **Verandering**

In deze fase gaat men echt een start maken met de verandering, benodigde vaardigheden aanleren en experimenteren met de nieuwe werkwijze. Ook is het belangrijk dat men het gevoel krijgt dat deze nieuwe werkwijze werkt en haalbaar is. Dat kan alleen door bepaalde zaken te monitoren. Bepaal van tevoren een realistisch en haalbaar streefcijfer, bijvoorbeeld het aantal patiënten dat na 6 maanden op somatische gebied is gescreend. Noteer de gegevens en de vorderingen duidelijk zichtbaar en bespreek deze met betrokkenen zodat iedereen voortdurend op de hoogte is van de voortgang van het proces (zie bijvoorbeeld het Werk- en meetplan uit Doorbraak Schizofrenie op <http://www.trimbos.nl/projecten-en-onderzoek/verbeter-de-zorg>).

15 En bovenal: vier de behaalde successen!

Een nuttig instrument dat in deze fase gebruikt kan worden en voor een aantal interventies uit de richtlijn beschikbaar is, is een zogenaamde 'fidelity schaal': een instrument dat de modelgetrouwheid in kaart brengt. Men meet in hoeverre men binnen de instelling/afdeling de principes van het betreffende onderdeel van de richtlijn toepast. Onderzoeksresultaten wijzen uit dat met een hoge modelgetrouwheid de beste resultaten geboekt worden (Becker et al, 2006).

25 **Focusgroep: Meten is weten, bepaal vooraf de indicatoren (concrete doelen) en geef aan wat, op welke manier en door wie gemeten zal worden. De resultaten worden als sturingsinformatie gebruikt en om te zien of de nieuwe werkwijze werkt.**

Dit is bij uitstek de fase waarin training/scholing van de betrokken professionals plaats vindt. Meestal betreft het hier bijscholing van medewerkers, die al gekwalificeerd zijn. Bij de didactische opzet van de deskundigheidsbevordering moet rekening gehouden worden met deze gegevens en aansluiting gezocht worden bij de praktijk waarin de vernieuwing wordt toegepast. Vaak zal dit het karakter hebben van *werkplekieren*, waarbij zowel kennisoverdracht, vaardigheidstraining als attitudevorming de belangrijkste ingrediënten zijn.

Behoud van verandering

In deze fase wordt de nieuwe werkwijze een vast onderdeel van de dagelijkse routines en processen in de praktijk. Men moet voorkomen dat men terugvalt in oude gewoontes. Door organisatorische, financiële en structurele voorwaarden moet blijvende toepassing verzekerd worden. De vernieuwing zal ingepast moeten worden in zorgplannen en/of het Elektronisch Patiënten Dossier. Ook werkbegeleiding, (*begeleide interventie of supervisie*) zijn geschikte middelen om niet te vervallen in oude gewoontes.

45 **Focusgroep: Zorg ervoor dat het Elektronisch Patiëntendossier de innovatie ondersteunt rond het inpassen in bestaande processen, overleggen en plannen. Ook certificering, zoals bijvoorbeeld bij (F)ACT kan een uitstekend middel zijn om kwaliteit te handhaven en zonodig aan te scherpen.**

Conclusie

In de praktijk blijkt dat veel teams de neiging hebben het implementatieproces te willen starten met de fase 'verandering' en zo de eerste drie essentiële stappen grotendeels over te slaan. Concluderend kan gezegd worden: Sla geen fasen in bovengenoemd model over en start het implementatietraject met een periode voor "getting ready to implement" (zie fase oriëntatie, inzicht en acceptatie).

9.5 Keuze van implementatiestrategieën

10 Wanneer de verschillende beïnvloedende factoren voor implementatie zijn vastgesteld en er is bepaald in welke fase van verandering de groep waarin de MDR ingevoerd moet gaan worden zich bevindt, kan men overgaan tot het selecteren van implementatie strategieën.

15 Grol en Wensing (2006) geven aan dat het bewijs voor een bepaalde aanpak niet eenduidig is. De keuze voor strategieën en maatregelen hangt waarschijnlijk toch vooral af van de aard van de innovatie, de doelgroep, de setting en de implementatieproblemen en –mogelijkheden die men daarin tegenkomt (via de diagnostische analyse). Soms kan een simpele interventie zeer effectief zijn (bijvoorbeeld gecomputeriseerde beslissingsondersteuning die helpt bij het kiezen van de juiste medicatiedosering). In andere gevallen zal een complexe interventie meer op zijn plaats zijn (bijvoorbeeld bij het invoeren van een nieuwe zorgketen). Een bijkomende overweging betreft de kosten en de mogelijke kosteneffectiviteit van de aanpak (Grol, 2006).

25 De keuze van de implementatie aanpak laat men dus idealiter afhangen van verschillende aspecten, zoals:

- a. de doelgroep: fase van verandering van de groep
- b. de doelgroep: segmenten binnen doelgroep
- 30 c. keus voor faciliterende of controlerende strategieën
- d. de aard van de innovatie / interventie
- e. effectiviteit van strategieën

35 Onderstaande tabellen geven inzicht in het type strategieën waarvoor men kan kiezen, passend bij de fase van verandering waar segmenten van de groep zich in bevinden, de keus voor meer faciliterende of meer controlerende strategieën de aard van de innovatie en de effectiviteit van de strategieën.

a. Strategieën per fase

	<i>Oriëntatie</i>	<i>Inzicht</i>	<i>Acceptatie</i>	<i>Verandering</i>	<i>Behoud</i>
<i>Strategie</i>	- Outreach Visits - Kartrekkers	- Kennis EB aanbevelingen	- Sturen op competenties	- Interactieve kleinschalige scholing	- Feedback - Supervisie op resultaat

40

b. Strategieën per segment van de doelgroep

<i>Segmenten:</i>	<i>Voorlopers</i>	<i>Middengroep</i>	<i>Achterblijvers</i>
-------------------	-------------------	--------------------	-----------------------

<i>Motivatie</i>	Intrinsiek, het zien van voordelen	Erbij horen, relatie met anderen	Extrinsiek, dwang, economische druk
<i>Beïnvloeding</i>	Gericht op cognitie	Gericht op attitude	Gericht op gedrag
<i>Strategie</i>	- Goede informatie bewijs - Geloofwaardige bronnen - Schriftelijke methoden	- Persoonlijke bronnen - Sleutelfiguren - Intercollegiale activiteiten - Feedback van collega's	- Regels en afspraken - Beloning en sanctie - Hulp bij praktische problemen - Helder leiderschap

c. Controlerende versus faciliterende strategieën

	<i>Controlerend</i> ----->				<i>Faciliterend</i>
<i>Beïnvloeding</i>	<i>Financiële maatregelen</i>	<i>Structurele maatregelen</i>	<i>Sociale beïnvloeding</i>	<i>Gedragsggericht</i>	<i>Competentie Gericht</i>
<i>Strategie</i>	- Beloning - Sancties - Barrières	- Middelen - Praktische steun - Proces redesign	- Toetsing tussen collega's - Patiënt gerichte interventies	- Feedback - Monitoring - Reminders - Decision-support	- Scholing - Instructie - Consultatie - Aanmoediging

d. Strategieën voor de aard van de innovatie

	<i>Medicatie</i>	<i>Psychosociale interventies: ACT + IPS</i>	<i>Psychosociale interventies: overig</i>
<i>Strategie</i>	Enkelvoudig, minder complex lagere kosten	Meervoudig	Meervoudig, complex, hogere kosten

5

Strategieën voor de aard van de innovatie

Tabel d. geeft een overzicht van strategieën passend bij de aard van de interventie. Uit de literatuur blijkt dat het implementeren van complexe psychosociale interventies een veel grotere uitdaging is dan de implementatie van nieuwe werkwijzen rond medicatie (Fixsen, 2005). Binnen de psychosociale interventies zijn sommige interventies, zoals Assertive Community Treatment (ACT) en Supported Employment, waarschijnlijk makkelijker te implementeren dan andere psychosociale interventies, zoals Familie Psycho-educatie of Integrated Dual Diagnoses Treatment (IDDT) (Drake, 2009; Mc Hugo, 2007).

15

Effectiviteit van implementatiemethoden en -strategieën

Naast bovenstaande overwegingen vraagt men zich bij de keuze voor strategieën waarschijnlijk ook af wat de effectiviteit ervan is. Grol (2003) geeft een globaal overzicht van de resultaten van een analyse van 54 systematische reviews op het gebied van veranderingsstrategieën in de gezondheidszorg. Zijn belangrijkste conclusies zijn:

20

- A. Verandering in de patiëntenzorg is mogelijk als men een goed voorbereide en ontwikkelde strategie of interventie gebruikt (gemiddeld 10% verbetering), maar er zijn geen interventies die superieur zijn in alle omstandigheden, voor alle innovaties of voor alle doelgroepen.

25

- B. Er is in het algemeen meer onderzoek beschikbaar over professional gerichte interventies (zoals educatie, feedback, reminders of beslissingsondersteuning) dan over organisatie- of patiëntgerichte interventies. Economische evaluaties van implementatiestrategieën zijn nog schaars.
- 5 C. Verschillende typen van verandering lijken om verschillende typen interventies te vragen; we weten alleen nog niet precies welke strategieën het meest effectief zijn voor welke innovaties en welke setting.

10 Onderstaande tabel geeft een globale samenvatting van de stand van de kennis over de effectiviteit van verschillende soorten interventies, met het aantal geanalyseerde reviews tussen haakjes (Grol, 2003):

e. Effectiviteit strategieën

Meestal effectief	Opmerking
<ul style="list-style-type: none"> • Interactieve educatie kleine groep (4) • Reminders (13) • Introductie computer in zorg (2) 	<p>Beperkt aantal goede studies</p> <p>Vooral effectief bij preventie</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Computer ondersteuning van besluitvorming (5) • Taakherschikking • Multidisciplinaire samenwerking (5) • Financiële prikkels: budgettering (6) • Gecombineerde interventies (16) 	<p>Meest effectief wat betreft dosering geneesmiddelen en preventie</p> <p>Effectief voor verschillende chronische aandoeningen</p> <p>Vooral effectief voor voorschrijfgedrag</p> <p>In meeste reviews effectiever dan enkelvoudige interventies, maar niet bevestigd in recente reviews</p>
Soms effectief	Opmerking
<ul style="list-style-type: none"> • Educatiematerialen (9) • Conferenties, cursussen (4) • Opinieleiders (3) • Combinatie van educatieve strategieën (8) • Feedback op handelen (16) • Patiëntgerichte interventies (7) 	<p>Afhankelijk van combinatie van strategieën</p> <p>Effectiefst bij aanvragen van tests</p> <p>Patiëntgerichte reminders effectief bij preventie</p>
Beperkt effectief	Opmerking
<ul style="list-style-type: none"> • Total Quality management (integrale kwaliteitszorg) (1) 	<p>Weinig goede studies</p>

15 Tabel e. geeft informatie over effectiviteit van implementatiemethoden in de algemene gezondheidszorg. Hieronder geven we, aan de hand van recent uitgevoerd onderzoek, informatie over een aantal effectieve methoden van implementatie in de GGZ en schizofreniezorg.

Disease management

20 Onderzoek toont aan dat disease-management-benaderingen de kwaliteit van zorg en uitkomsten verbeteren binnen diverse chronische ziekten, waaronder depressie (Coleman, 2009). Het meest helder beschreven en onderzochte model van disease management is Wagner's chronic care model (Wagner, 2001; 2001; 2005). Dit model heeft als doel om de best beschikbare implementatie strategieën te combineren.

25 Veel disease management programma's bevatten alle 6 de componenten, anderen alleen een deel van Wagner's model (Drake, 2009).

Learning collaboratives – Doorbraakprojecten

Drake (2009) beschrijft hoe sommige groepen van gezondheidszorgorganisaties een 'learning community approach' toepassen, waarin deze organisaties actief betrokken zijn in samen en van elkaar leren (Ovretveit, 2002). Een toepassing van zo'n learning collaborative binnen de schizofreniezorg is het Dartmouth Community Mental Health Program. Dit is een netwerk van 'state' en 'local' leiders, gericht op het dissemineren van evidence based Supported Employment. Evaluatie gegevens van het programma wijzen op positieve resultaten, waaronder een toename van toegang tot Supported Employment en percentages van patiënten met 'competitive employment' van minimaal 40% (Drake, 2006). Verder beschrijft Drake (2009) een vergelijkbaar project in de staat NY, het Wellness Self-Management Program, dat ook learning collaboratives gebruikt (Institute for Healthcare Improvement, 2003). In Nederland kennen we deze vorm van 'learning collaboratives' als Doorbraakprojecten. Schouten en collega's (2008) concluderen in een systematische review dat het bewijs dat ten grondslag ligt aan quality improvement collaboratives (Doorbraakprojecten) positief is, maar beperkt, en dat effecten niet met grote zekerheid voorspeld kunnen worden.

Toepassen van ICT

Zowel 'The Institute of Medicine' als 'The New Freedom Commission' adviseren het gebruik van moderne informatie technologie om de kwaliteit van de GGZ in de VS te verbeteren (Institute of Medicine, 2006; New Freedom Commission, 2003). Verschillende recente reviews komen tot de conclusie dat gepaste inzet van informatie technologie de kwaliteit van de gezondheidszorg kan verbeteren (Dorr, 2007; Garg, 2005). Veel voorkomende componenten binnen ICT systemen die psychiatrische kennis kunnen vergroten zijn: programma's die medicatie interacties controleren en checken op incorrecte doseringen; het vergroten van input van patiënten met betrekking tot functioneren, vragen en doelen; verbeteren van educatie aan patiënten over evidence based interventies; vergroten van het bewustzijn van professionals van evidence-based behandelingen en algoritmen en van de behoeften en voorkeuren van patiënten; identificeren en vermijden van medische fouten; shared decision making vergroten; monitoren van uitkomsten en bijwerkingen; monitoren van programma's en zorgsystemen (Drake, 2005). Uitgebreide digitale beslissingsondersteunende systemen die al deze componenten bevatten zijn recent aan het opkomen in de geestelijke gezondheidszorg (Drake, 2009).

Combinatie van (educatieve) strategieën

Onderzoekers van het National Implementing Evidence-Based Practices Project veronderstelden dat implementatie van evidence based interventies in de dagelijkse zorg een pakket vereist met uitgebreide gebruiksvriendelijke informatie over de interventies en de implementatie ervan. In eerdere pogingen tot implementatie ontbrak dergelijke informatie vaak. De eerste fase van het project bestond daarom uit het ontwikkelen van Toolkits voor elke te implementeren interventie. De Toolkits, welke gericht waren op verschillende doelgroepen, bestonden uit: werkboeken voor professionals, onderzoekspublicaties, introductie en instructie video's en PowerPoint presentaties. Verder ontwikkelden de onderzoekers een training en consultatie module, welke de volgende elementen bevatte: 1) consultatie aan de overheid; 2) consultatie aan professionals in; 3) een kickoff presentatie aan de deelnemende locatie; 4) beschikbaar stellen van de Toolkit aan de locatie; 5) basis vaardigheidstraining aan de professionals; doorlopende consultatie aan de locaties; en 6) systematische fidelity

5 monitoring (Torrey, 2001). In de tweede fase van het project werden 5 evidence based interventies geïmplementeerd op 53 locaties in 8 staten. Implementatie op de deelnemende locaties werd 2 jaar gevolgd. Resultaten van deze aanpak verschijnen nu in de literatuur en deze zijn positief. In totaal toont 55% van de locaties high-fidelity implementatie tijdens een 2-jaar follow-up (McHugo, 2007).

9.6 Planmatige strategie van implementatie

10 Grol en Wensing (2006) beschrijven dat effectieve implementatie van nieuwe werkwijzen een goede voorbereiding vereist en een planmatige aanpak.

Zij identificeren de volgende stappen als belangrijk in een planmatig aanpak van implementatie:

15 1. Formuleren van een concreet, onderbouwd en haalbaar voorstel voor verandering met daarin duidelijke (SMART) doelen.

2. In kaart brengen van de huidige zorg en problemen daarin.

Hiervoor heeft men nodig:

- 20
- indicatoren om gewenste werkwijze valide te meten
 - methoden voor verzamelen van gegevens
 - feedback aan doelgroep die motiveert en aanzet tot verandering
 - formuleren van concrete doelen (met norm) voor verandering

3. Diagnostische analyse doelgroep en setting.

Deze analyse kan betrekking hebben op:

- 25
- de achtergronden: wie wil welke verandering om welke reden?
 - segmenten in de doelgroep: welke fase van verandering?
 - belemmerende en bevorderende factoren mbt de verandering

4. Ontwikkelen en selectie van implementatiestrategieën.

Er zijn verschillende strategieën nodig voor:

- 30
- disseminatie (vergroten van belangstelling en kennis)
 - implementatie (bevorderen feitelijke toepassing)
 - behoud van de verandering

5. Ontwikkelen en uitvoeren van een implementatieplan met activiteiten en tijdsplan.

Aandachtspunten implementatieplan:

- 35
- plan op kleine schaal testen met gemotiveerde mensen + eventueel aanpassen
 - planning volgens fasen van veranderproces
 - betrekken van de doelgroep
 - planning van de activiteiten in de tijd
 - verdeling van taken, procedures en verantwoordelijkheden
- 40
- plan inbouwen in bestaande structuren
 - concrete korte- én lange termijn doelen worden als richtinggevend gebruikt in een continue evaluatie

6. Evaluatie en (eventueel) bijstelling van het plan + feedback aan doelgroep (!).

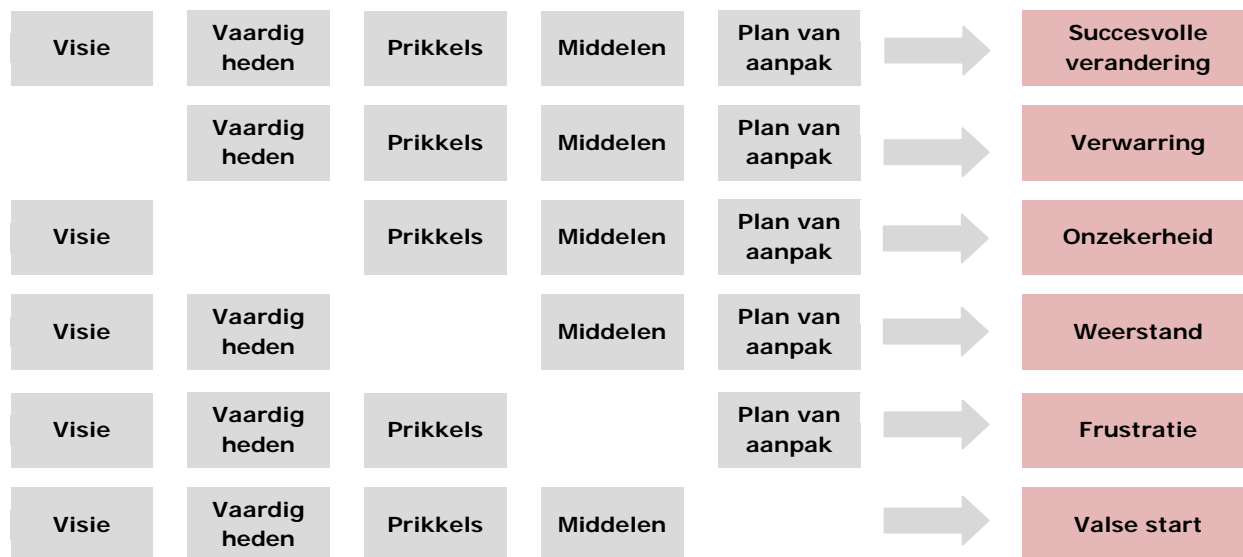
Evaluatie op basis van:

- 45
- korte termijn doelen: zijn de voorwaarden voor invoering gerealiseerd?
 - Intermediaire doelen: past men de nieuwe werkwijze toe?
 - Lange termijn doelen: wat zijn effecten in termen van gezondheidswinst, welbevinden, tevredenheid en kostenreductie?

Managing complex change

50 Een ander model dat een team kan gebruiken voor het planmatig managen van complexe veranderingen in de regio, afdeling of binnen de organisatie is het model Managing Complex Change van Ersöz. Voor succesvol veranderen noemt Ersöz een aantal bepalende factoren. Hij gaat ervan uit dat voor een succesvolle verandering aan al deze factoren voldaan moet zijn:

Tabel 9.6 Managing Complex Change (Ersöz)



5

Factor	Toelichting
Visie	Het is belangrijk dat de deelnemers weten hoe de doelen uit het verbeterproject zich verhouden tot bijvoorbeeld de visie van de instelling / organisatie waarvoor gewerkt wordt. Gedurende de uitvoering van het project kan het gebeuren dat teamleden zo opgaan in het doorvoeren van de veranderingen dat men niet meer weet waarvoor men dit aan het doen is. Er kan dan verwarring ontstaan. Het is dan nodig stil te staan bij het waarom, de ambitie, de visie die schuilgaat achter het project.
Vaardigheden	Voor het uitvoeren van bijvoorbeeld effectieve interventies uit richtlijnen zijn vaardigheden nodig. Soms moeten hulpverleners extra scholing krijgen om bepaalde nieuwe vaardigheden goed uit te kunnen voeren. Als deze vaardigheden ontbreken kan er onzekerheid ontstaan.
Prikkels	Als er in het project onvoldoende prikkels zijn kan er weerstand ontstaan. Een mooi voorbeeld hiervan is het niet terugkoppelen van feedback op de metingen die door hulpverleners zijn uitgevoerd. Als een hulpverlener voortdurend metingen en bijbehorende registraties moet verrichten is de terugkoppeling van de resultaten hiervan een belangrijke prikkel. Koppel je niets terug is er een grote kans dat het team of de betreffende hulpverleners weerstand tot meten gaan ontwikkelen.
Middelen	Geen enkel verbeterproject kan zonder de noodzakelijke middelen. Tijd voor het bedenken en uitvoeren van de verbeteractiviteiten en het beschikken over voldoende financiële middelen zijn twee belangrijke voorbeelden van noodzakelijke middelen. Ontbreekt het hieraan dan kan er nog zoveel enthousiasme zijn, teamleden raken op den duur gefrustreerd.
Plan van aanpak	Een plan van aanpak waarin staat wie wat wanneer doet is noodzakelijk. Zonder helder plan van aanpak maak je een valse start. Wanneer bijvoorbeeld de acties niet goed zijn uitgewerkt moet het team opnieuw beginnen om af te spreken wie, wat, wanneer doet. Een mooi voorbeeld is een plan van aanpak dat vooral bestaat uit activiteiten die erop gericht zijn om, op onderdelen, plannen te maken.

Het gebruik van dit model

5 In de projectplanning dient met al deze factoren rekening gehouden te worden. In de uitvoering van het project kan dit model ook gebruikt worden voor een nadere analyse in je team. Als je bijvoorbeeld veel verwarring constateert, dan kan het goed zijn weer eens stil te staan bij het waarom van het project. Of zie je bijvoorbeeld dat er sprake is van veel weerstand dan kun je jezelf afvragen of er wel sprake is van voldoende prikkels. Krijgen teamleden voldoende feedback, worden successen voldoende gevierd? Dit soort vragen kunnen helpen bij een succesvolle voortgang van het project.

10

Tot slot

Ondanks het bovengenoemde is implementatie ook en vooral maatwerk. De fasen van verandering zijn te onderscheiden maar in de praktijk niet altijd te scheiden: zij kunnen in elkaar overlopen of soms moet er teruggegrepen worden naar een eerdere fase. GGZ-instellingen hebben vaak hun eigen speerpunten of eigen accenten. Waar de één meer aandacht zal moeten besteden aan visie en inzicht zal de ander zich meer richten op goede scholing inclusief werkbegeleiding. Wanneer de informatie in dit hoofdstuk kan dienen als inspiratie en theoretisch uitgangspunt voor een op de lokale praktijk gerichte aanpak van implementatie van de MDR Schizofrenie is het doel van dit hoofdstuk bereikt.

20

9.7 Interventiespecifieke aanbevelingen

Inleiding

5 Tijdens de Doorbraakprojecten Schizofrenie bleek, dat de vorige Multidisciplinaire
Richtlijn Schizofrenie (2005) steken liet vallen in een toepasbare uitwerking van
aanbevelingen en in de samenhang tussen onderzoeksbevindingen en aanbevelingen.
Om managers, stafmedewerkers en programmaleiders een concreet handvat te geven
10 in het implementeren van de aanbevolen interventies in deze richtlijn hebben we
daarom getracht knelpunten en gehanteerde oplossingsstrategieën in de praktijk te
bundelen in dit deel van het hoofdstuk Implementatie.

Binnen dit interventiespecifieke deel van het hoofdstuk hebben we voor verschillende
aanbevolen interventies implementatieadviezen uitgewerkt met betrekking tot twee
15 hoofdvragen:

1. Wat moet er geïmplementeerd worden?

Het gaat hier om kenmerken van goede uitvoering van de interventie of
organisatievorm.

2. Hoe kan dit het beste geïmplementeerd worden?

20 Het betreft hier kenmerken van goede implementatie.

De informatie in dit deel is gebaseerd op literatuuronderzoek naar relevante informatie
over implementatie van evidence based interventies voor schizofrenie en focusgroepen
waarin managers en hulpverleners uit de GGZ praktijk zijn bevraagd op hun ervaringen
25 met implementatie van de richtlijn. Tevens is informatie toegevoegd door inhoudelijk
experts uit de richtlijnwerkgroep.

9.8 Assertive Community Treatment (ACT)

Begripsomschrijving

30 Assertive Community Treatment (ACT) is ontwikkeld voor de zwaarste 20 % van EPA
(Ernstige Psychiatrische Aandoeningen): de meest ernstige langdurige psychiatrische
patiënten buiten het ziekenhuis. Het is een teamsgewijze zorgverlening, die werkt met
shared caseload en die er op gericht is om contact te behouden en behandeling en
35 steun ter plekke te bieden. Een ACT team bespreekt dagelijks al haar patiënten en
coördineert daarvan de zorg, die zoveel mogelijk vanuit het eigen team en in de eigen
leef / woon situatie van de patiënt wordt aangeboden (outreaching). FACT is een
Nederlandse variant op ACT, die zich in een omschreven regio richt op 100% van de
EPA groep. FACT werkt met twee werkwijzen vanuit één team: ten eerste (voor de
40 meer stabiele patiënten) individueel casemanagement vanuit een breed multidisciplinair
team, ten tweede (voor de patiënten bij wie ontregeling en heropname dreigt)
volwaardig ACT uitgevoerd met *shared caseload* door hetzelfde team, de patiënten die
ACT benadering krijgen staan vermeld op een digitaal FACT bord, dat dagelijks wordt
besproken.

45

Wat implementeren: Minimale vereisten ACT team

ACT en FACT teams zijn goed omschreven qua werkwijze en samenstelling. Zowel voor
ACT als voor FACT bestaat een modelgetrouwheidsschaal.

Het ACT model kent 6 hoofdkenmerken:

- *ACT werkt outreachend:*
De patiënt wordt opgezocht op zijn woon- of verblijfplaats. Ter plekke bieden hulpverleners de zorg en behandeling die op dat moment nodig is.
- 5 • *ACT is assertief:*
Hulpverleners zoeken actief patiënten op en dringen aan op hulp. ACT werkt nadrukkelijk voor dak- en thuislozen en bereikt daarmee een groep die anders geen zorg krijgt.
- 10 • *ACT is intensief:*
Patiënten hebben meerdere keren per week en soms zelfs dagelijks contact met hulpverleners. De zorg is in principe 24 uur per dag.
- 15 • *ACT is multidisciplinair:*
In een ACT-team is veel expertise gebundeld. Zo zit er een team in ieder geval een psychiater, verslavingsdeskundige, ervaringsdeskundige, sociaal-psychiatisch verpleegkundige, maatschappelijk werker en meerdere verpleegkundigen.
- 20 • *ACT team heeft een shared caseload:*
Het team heeft een shared caseload, wat betekent dat alle teamleden samen werken en betrokken zijn bij de behandeling van iedere patiënt. Daardoor kan een team alle problemen van de patiënt op alle leefgebieden aanpakken.
- 25 • *ACT biedt continuïteit:*
ACT is onderdeel van een zorgketen. Het team werkt intensief samen met andere sociaal maatschappelijke instellingen zodat de zorg gecontinueerd kan worden. Ook worden familie en omgeving betrokken bij de behandeling van een patiënt. De patiënt krijgt zoveel en zo lang zorg als hij/zij nodig heeft. Een behandeling door een ACT kan dus wel enkele jaren duren.

Het FACT model kent de volgende hoofdkenmerken:

- FACT biedt wijkgerichte zorg én behandeling voor alle EPA in die regio.
- 30 • FACT werkt met twee werkwijzen vanuit één team:
 - 1) voor de meer stabiele patiënten: individueel case management vanuit een breed multidisciplinair team,
 - 2) voor de patiënten bij wie ontregeling en heropname dreigt: ACT uitgevoerd met shared caseload door hetzelfde team.
- 35 • Het FACT team schakelt flexibel tussen deze 2 werkwijzen: patiënten die ACT benadering nodig hebben worden vermeld op een digitaal FACT bord.
- Het FACT team is breed multidisciplinair (= ACT + psycholoog + trajectbegeleider).
- Het FACT team werkt aan ondersteuning van herstel.
- Het FACT team werkt in zorgvuldig transmuraal systeem (met Bed op Recept/BOR).
- 40 • Het FACT team werkt in de maatschappelijke ketenzorg in de wijk.

Hoe implementeren: Overige implementatie overwegingen

- *Visievorming:*
 - Multidisciplinaire outreachende zorg vraagt een sociaal psychiatrische visie.
 - Het concept van 'shared caseload' vraagt gewenning van professionals:
 - start de nieuwe werkwijze met een experiment en creëer snelle successen.
 - kijk mee hoe dit in andere teams werkt.
- *Hulpmiddelen:*

- Model en implementatie van ACT en FACT zijn omschreven in handboeken.
- Er bestaan 2 fidelitieschalen; één voor ACT (de DACTS) en één voor FACT (de FACTS). Deze zijn o.a. te vinden op: www.ccaf.nl.
- Er is een platform (F)ACT uitgaande van Trimbos Instituut; in 2010 wordt een Landelijke Expertise Netwerk (F)ACT opgericht.
- Er is een keurmerk voor beide soorten teams ingesteld door het Centrum Certificering ACT en FACT, zie www.ccaf.nl.
- *Scholing / opleiding:*
 - Er zijn diverse scholingen /trainingen voor teams die starten met (F)ACT:
 - training voor voorzitters FACT-bord bespreking.
 - opleiding FACT werker (voor verpleegkundigen en woonbegeleiders), RINO UtrechtVaak is het van belang dat managers worden meegeschoold. Het gaat bij (F)ACT namelijk zowel om een nieuw organisatiemodel als om een nieuwe inhoudelijke manier van werken.
- *Overige implementatiestrategieën:*
 - Bij ACT teams richt men zich vaak op groepen die nog niet (goed) in zorg zijn: dat vraagt *gericht zoeken van patiënten* (vinden en binden).
 - Bij FACT teams wordt de zorg die voorheen op (dag)kliniek of polikliniek werd aangeboden nu gereorganiseerd (*taakherschikking*).
 - Aangezien patiënten in FACT teams door de hele organisatie zitten, moet de organisatie kantelen om FACT teams op te zetten. Zorg daarom dat de boodschap rond FACT op alle organisatieniveaus van de instelling hetzelfde is (patiënten, hulpverleners, team, programma, divisie, raad van bestuur).
- *Benodigde FTE:*
 - ACT: Ongeveer 10 FTE vormen team ten behoeve van 100 patiënten.
 - FACT: Ongeveer 11 -12 FTE vormen team ten behoeve van 180 -200 patiënten.
- *Financiering:*

Deze is wisselend geregeld. Sommige ACT teams worden voor een deel bekostigd uit G4 gelden of WMO. De meeste (F)ACT teams worden voor het grootste deel bekostigd vanuit Zorgverzekeringswet (DBC's). Met zorgverzekeraars zijn meestal goede afspraken te maken; regionale verschillen bestaan er t.o.v. de bekostiging van de ervaringswerkers en IPS (zie aldaar). Risico bij financiering ontstaat wanneer ook andere ambulante begeleidingsvormen voor deze patiënten beschikbaar blijven: dan zal financiering niet haalbaar blijken.
- *Financiering op den duur:* Steeds meer gaat de vraag spelen hoe de budgetverdeling bedden vs ambulante plaatsen is.
- *Registratie en terugkoppeling:*

In (F)ACT teams dient een vorm van ROM jaarlijks te worden uitgevoerd. Met deze informatie kan de *casemix* van teams worden geformuleerd; daarnaast wordt productie in DBC's geregistreerd.

9.9 Individual Placement and Support (IPS)

5 Wat implementeren: minimale vereisten IPS

Het IPS-model kent 7 hoofdkenmerken, aan alle kenmerken moet voldaan zijn om van IPS te kunnen spreken:

- Het centrale doel van IPS is dat de patiënt regulier, betaald werk vindt.
- De trajectbegeleider helpt patiënten zo snel en zo gericht mogelijk bij het zoeken naar een baan ('place then train' in plaats van 'train then place')
- De voorkeuren van de patiënt staan centraal. De trajectbegeleider en de patiënt zoeken samen naar een baan die zoveel mogelijk aansluit bij de kwaliteiten, interesses en werkervaring van de patiënt.
- Integratie met GGZ-hulp. De trajectbegeleider maakt deel uit van een GGZ-team zodat het traject richting werk nauw afgestemd kan worden op de GGZ-behandeling en –begeleiding en andersom, de begeleiding ook afgestemd kan worden op de wensen van de patiënt.
- Ondersteuning op langere termijn. De patiënt en zijn omgeving (familieleden, maar ook werkgevers en collega's) worden, zolang als zij daar behoefte aan hebben en het zinvol is, ondersteund door de trajectbegeleider.
- Doorlopende, systematische inschatting van arbeidsmogelijkheden. Gedurende het hele traject wordt herhaaldelijk nagegaan, op basis van echte werkervaringen, welke functies en werkzaamheden voor de patiënt het meest geschikt zijn. De IPS-trajectbegeleider helpt patiënten bij het beëindigen van een baan en het zoeken naar een nieuwe baan. Voor de meeste mensen geldt immers dat ze pas na een aantal banen geprobeerd te hebben, een geschikte baan vinden.
- De trajectbegeleider of een financieel deskundige biedt individuele begeleiding bij uitkeringskwesties.

Hoe implementeren: overige implementatie overwegingen

- *Visievorming:*
 - Besteed aandacht voor vorming van draagvlak voor IPS in het GGZ-team.
 - Volg eisen modelgetrouwheid: in de DACTs en de FACTs is de IPS als interventie door een daarin een opgeleide professional een vereiste.
 - Zorg voor een modelgetrouwe invoering van IPS, nauwkeuriger toepassing van IPS-principes leidt tot betere resultaten. Gebruik hiervoor de modelgetrouwheidsschaal IPS.
- *Hulpmiddelen:*

Er is een modelgetrouwheidsschaal en een toolkit met o.a implementatiehandreiking beschikbaar via het Kenniscentrum Phrenos
- *Geschikte implementatiestrategieën:*
 - a) scholing tot IPS trajectbegeleider en regelmatige supervisie in de praktijk zijn essentieel omdat van medewerkers een omslag in denken en doen gevraagd wordt. En/of werf medewerkers die de IPS werkwijze omarmen.
 - b) formeer een krachtige stuurgroep op lokaal/regionaal niveau waarin alle stakeholders (UWV, gemeenten, re-integratiebureaus, sociale diensten, werkgeversorganisatie etc.) zitting hebben
 - c) benoem een kundige en inspirerende projectleider die voldoende tijd in de IPS-opbouw kan investeren
 - d) In de (F)ACTS modelgetrouwheidsschalen wordt IPS vereist.
- *Benodigde competenties:*
 - Kennis van en ervaring met het werven van banen en het bieden van werkbegeleiding;
 - Goede werkrelaties kunnen opbouwen met werkgevers;
 - Kennis van een groot aantal banen en functies;

- Kennis van sociale wet- en regelgeving en re-integratie instrumenten;
- Banen kunnen zoeken die passen bij de interesses, talenten en vaardigheden van patiënten;
- Lange termijn begeleiding kunnen bieden aan patiënten;
- Kennis van psychische beperkingen, behandelingen en medicatie;
- Kennis van de invloed die een psychische beperking kan hebben op het arbeidsfunctioneren;
- De belangen van de patiënt kunnen vertegenwoordigen bij de GGZ-teamleden en bij werkgevers.
- *Benodigde FTE:*
1 FTE trajectbegeleider begeleidt maximaal 20 patiënten
- *Financiering:*
Zorg voor een financieel plan dat werken met IPS ondersteunt (gecombineerde budgetten GGZ en arbeidsvoorzieningen) waaruit de IPS trajecten betaald worden. Bekostiging per regio nog verschillend (Bähler, 2010).
- *Registratie en terugkoppeling:*
Monitor de modelgetrouwheid, is de sleutel tot succesvolle implementatie. Leg vast welke patiënten in welke fase van het IPS traject zitten en wie er een betaalde baan (ongeacht aantal uren per week) heeft. Informeer het team regelmatig over de resultaten.

9.10 Cognitieve Gedragstherapie (CGT)

Wat implementeren: minimale vereisten CGT

- 5 • Cognitieve Gedragstherapie (CGT) richt zich op het beïnvloeden van interpretaties over de herkomst en bedoeling van stemmen en op denkstijlen die iemand achterdochtig houden.
- CGT heeft tot doel om bij mensen met schizofrenie angst, depressie en andere stoornissen te voorkomen of te beperken. CGT kan psychologische symptomen
- 10 verder terugdringen bij patiënten met blijvende symptomen.
- CGT is geïndiceerd in *alle fasen* van de ziekte.
- Een behandeling van *minimaal 6 maanden of 10 zittingen* is noodzakelijk om effecten te bewerkstelligen. (Over het algemeen bestaat de behandeling uit 20 sessies, verspreid over 6 maanden)
- 15 • CGT kenmerkt zich door een therapeutische werkrelatie, het gezamenlijk formuleren van het probleem en het stellen van concrete te bereiken doelen. De werkwijze is een vorm van gezamenlijk empirisch onderzoek bij het beschouwen van opvattingen en interpretaties van de werkelijkheid en de psychose. Het onderzoeken van
- 20 alternatieve verklaringen neemt een belangrijke plaats in. Het vergroten van het relativiseringsvermogen van de patiënt leidt tot een afname van emotionele problemen zoals angst, depressie en hopeloosheid die het gevolg zijn van de psychose;
- De therapie kan gegeven worden door een daartoe opgeleide cognitief gedragstherapeut. *Cognitief gedragstherapeutisch werkers* verrichten onder
- 25 supervisie van een cognitief gedragstherapeut onderdelen van de behandeling, bijvoorbeeld exposeren oefeningen, activiteitenbevordering, G-training of zelfbeeldprotocol.

- Voor de 1^e psychose groep wordt aangeraden om CGT te introduceren op het moment dat medicatie, stabilisatie en symptoom remissie van start is gegaan. Dit om het doel en verwachting van optimaal herstel te bevorderen. (Addington en Gleeson, 2005).

5

Hoe implementeren: overige implementatie overwegingen

- *Visievorming:*
 - Implementatie van CGT vereist een personeelsbeleid waarin cognitief gedragstherapeuten en cognitief gedragstherapeutisch werkers deel uit maken van de behandelteams van mensen met schizofrenie.
 - De cognitief therapeuten en werkers moeten toegang hebben tot de patiënten, omdat het bijna onmogelijk is om gerichte verwijzing op gang te krijgen en te onderhouden.
 - Doelen van CGT moeten zich niet alleen richten op de symptomen van de ziekte, maar ook op de impact van de ziekte op het individu. Het overkoepelende doel van CGT bij 1^e psychosen is zowel symptomatisch als functioneel herstel te verbeteren.
- *Hulpmiddelen:*
 - De toolkit 'Gedachten Uitpluizen' beschrijft theorie, praktijk, vaardigheden en werkwijze van CGT bij psychose.
 - Inhoudelijke informatie en informatie over scholing is te vinden op de website van de stichting Cognitie en Psychose: www.gedachtenuitpluizen.nl, op de website van het Kenniscentrum Schizofrenie: www.kenniscentrumphrenos.nl en in deel IV reeks Kenniscentrum Schizofrenie, Van der Gaag, Withaar, Slooff "Cognitieve gedragstherapeutische behandelingen bij mensen met een psychose".
 - Er is één handleiding voor CGT met een specifieke focus op CGT voor de 1^e psychose groep: *Systematic treatment of persistent psychosis* – STOPP, Hermann-Doig et al, 2003).
- *Scholing / opleiding:*
 - Voordat men start aan het implementeren van CGT wordt aangeraden om eerst een heldere 'outline' van de CGT benadering te definiëren, samen met een *opleidingsplan* (Addington en Gleeson, 2005).
 - Er bestaan verschillende scholings- en competentieniveaus:
 - a. Cognitief gedragstherapeut-supervisor.* Het betreft een gz-psycholoog of klinisch psycholoog, psychiater of psychotherapeut geregistreerd in het BIG register die supervisor is bij de Ver voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie. De supervisor kan cursus geven aan opleidelingen en erkende supervisie geven in het kader van BIG registraties en verenigingsregistraties aan cognitief gedragstherapeuten in opleiding en cognitief gedragstherapeutisch werkers.
 - b. Cognitief gedragstherapeut.* Het betreft een gz-psycholoog, psychiater of psychotherapeut geregistreerd in het BIG register en bij de Ver voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie. De therapeut voert Cognitieve gedragstherapie behandelingen uit en superviseert de cognitief gedragstherapeutische werker bij het uitvoeren van onderdelen van de behandeling.
 - c. Junior behandelaar.* Het betreft een basispsycholoog of psychiater (in opleiding) die aanvullende cursus rond cognitieve gedragstherapie bij psychose heeft gevolgd en die behandelingen uitvoert onder supervisie van een cognitief-gedragstherapeut of

cognitieve gedragstherapeut-supervisor in het kader van BIG en/of verenigingsregistraties.

d. Cognitief-gedragstherapeutisch werker. Het betreft een hbo-opgeleide hulpverlener die geregistreerd is bij de Ver voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie. De cognitief gedragstherapeutisch werker voert onderdelen van de cognitieve gedragstherapie uit onder supervisie van een cognitieve gedragstherapeut of cognitieve gedragstherapeut-supervisor.

De opleidingseisen en herregistratie eisen worden gedefinieerd door de overheid waar het BIG registraties betreft en door de Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve therapie waar het cognitieve gedragstherapie registraties betreft. Deze kunnen gedownload worden vanaf www.vgct.nl.

- zie www.kenniscentrumphrenos.nl voor beginnerscursus CGT

- *Benodigde competenties:*

Aanvullende kennis en vaardigheden voor cognitieve gedragstherapie bij psychose zijn noodzakelijk en maken deel uit van de opleidingen die onder scholing staan besproken.

- *Overige implementatiestrategieën:*

- Vergroot de capaciteit aan CGT therapeuten door:

- Het open stellen van voldoende vacatures voor cognitief gedragstherapeuten
- Scholing van HBO-opgeleiden tot cognitief gedragstherapeutisch werkers

- Start voor implementatie met een plan voor het aanbieden van de interventie

- *Benodigde FTE*

- 1 FTE cognitief gedragstherapeut en 1 FTE cognitief gedragstherapeutisch werker per regio van 67.000 inwoners met een prevalentie van 0.6 (400 schizofreniepatiënten).

- zie normen in DACTs en FACTs

- *Financiering:*

Binnen DBC structuur

9.11 Psycho-educatie (PE)

5 **Begripsomschrijving**

Psycho-educatie is iets anders dan goed informeren en voorlichten. 'Voorlichting' wordt in tegenstelling tot psycho-educatie niet gestructureerd of herhaald gegeven.

Voorlichting kan ook gegeven worden door patiënten- en familieorganisaties of een Lotgenotenlijn.

10

Wat implementeren: minimale vereisten PE

- De interventie 'psycho-educatie' (PE) bestaat uit herhaalde, gestructureerde informatie, training en voorlichting aan patiënten of hun familieleden.

- PE is systematisch opgebouwd.

15

- PE bestaat uit meerdere groeps- of individuele gesprekken. Op basis van praktijkervaring blijken voor patiënten ongeveer 10 tot 20 sessies nodig. Voor psycho-educatie aan naasten van de patiënt zijn minder sessies nodig, vanwege het grotere vermogen tot opname van informatie in deze groep.

- PE kan gegeven worden door verschillende hulpverleners: maatschappelijk werker, (sociaal) psychiatrisch verpleegkundige, psycholoog, psychiater, huisarts of psychotherapeut.
- 5 • In het kader van de WGBO is het noodzakelijk dat mensen dusdanig geïnformeerd zijn over hun aandoening dat zij weloverwogen beslissingen kunnen nemen over de behandeling en/of in kunnen stemmen met een voorgestelde aanpak. Dit pleit in *alle* gevallen voor een vorm van psycho-educatie.
- 10 • De belangrijkste doelen van PE zijn: informatie geven; komen tot een weloverwogen behandelingsovereenkomst; bevorderen van begrip van en inzicht in het ziektebeeld; bevorderen van acceptatie; bevorderen van de therapietrouw van de patiënt; relapspreventie.
- 15 • PE besteedt aandacht aan: de ziekte, de behandeling, de wetgeving, de beperkingen, de bijwerkingen van medicatie, contacten, opleiding en werk, stigma en herstel.
- Naast overdracht van kennis is het inpassen van deze kennis in de persoonlijke situatie van belang, zodat het de betrokken in staat stelt de nodige aanpassingen in hun leven te maken. Dit met oog op zingeving.

Hoe implementeren: overige implementatie overwegingen

- *Visievorming:*
 - Focus op evidentie, laat weten hoeveel patiënten geen goede PE krijgen en ontwikkel een 'gereedschapskist'.
 - Selecteer professionals die PE geven op hun attitude, werf diegene die er enthousiast over zijn.
- *Hulpmiddelen:* er bestaan verschillende modules voor psycho-educatie, waaronder:
 - *Psycho-educatie voor patiënten*, H. van Peperstraten, C.J. Slooff, M. van der Gaag, F. Withaas (2010). Uitgegeven door Stichting Phrenos. Verkrijgbaar via Plan Support te Assen, telefoonnummer 0592 – 370773;
 - *Psycho-educatie voor familieleden van mensen met schizofrenie, Draaiboek voor de cursusleider en Cursusmap*. Frans van Mierlo, Klaas de Boer, C.J. Slooff (2010). Uitgave: Stichting Phrenos. Verkrijgbaar via Plan Support te Assen, telefoonnummer 0592 – 370773 en via www.trimbos.nl.
- *Scholing:*
 - Zorg dat professionals die PE aanbieden voldoende geschoold zijn in cognitieve gedragstechnieken.
 - Stichting Phrenos en Trimbos-instituut verzorgen cursussen.
- *Overige implementatiestrategieën:*
 - a) laat PE registreren in het dossier als onderdeel van het zorgprogramma
 - b) genereer feedback over de mate van levering.
 - c) bied de PE op interactieve wijze aan; geef ruimte om ervaringen in te brengen, vermijd eenrichtingsverkeer.
 - d) verschuif de focus van de PE van ziektebeeld naar herstel; voeg hiervoor niet één hoofdstuk over herstel toe, maar integreer het begrip in alle lessen.
 - e) betrek ervaringsdeskundige(n) bij *alle* lessen, beperk niet tot uitnodigen van één themales rond ervaringsdeskundigheid.
 - f) geef (economische) prikkels voor toepassing van PE (bijvoorbeeld herverdeling van case load, oa om tijd te creëren).
 - g) maak de cursus zoveel mogelijk op maat, oa door leeftijdsspecifieke

vraagstukken te behandelen.

- *Benodigde competenties:*
 - Alle disciplines kunnen een rol spelen in het aanbieden van psycho-educatie, zolang ze hiertoe gericht getraind zijn.
 - Een gedegen kennis van psychose en schizofrenie zijn noodzakelijk. Deze kennis dient alle aspecten van de aandoening, de omgang ermee en de maatschappelijk aspecten te omvatten.
 - De kennis is meestal verspreid over verschillende professionals en ervaringsdeskundigen.
 - Goede didactische vaardigheden zijn een vereiste.
- *Benodigde fte*

Bij aanbod psycho-educatie in regio van 70.000 inwoners, voor 7 nieuwe patiënten per jaar: psychiater, psycholoog, SPV, MW, HBOv en/of ervaringsdeskundige: 20 uur per patiënt per jaar + voor patiënten die al langer in zorg zijn: 2 uur per patiënt per jaar.
- *Financiering:*

Binnen DBC structuur.
- *Registratie en terugkoppeling:*
 - Bevorderende en belemmerende factoren die getrainde professionals ervaren bij aanbieden van PE aan familie kunnen worden gemeten met behulp van 'Family Intervention Schedule'.
 - Evalueer cursus mbv kennisinstrumenten.

9.12 Somatische screening

Wat implementeren: minimale vereisten

- 5 Bij iedere patiënt die voor het eerst psychotisch is worden de volgende aspecten gescreend:
- Een volledig lichamelijk onderzoek
 - Een neurologisch onderzoek om eventuele uitvalsverschijnselen vast te stellen en verdenking van temporale epilepsie weg te nemen. Ook aandacht voor
- 10 cognitieve functies en zintuigen + funduscopie routinematig
- Familieanamnese m.b.t. bindweefselziekten en chromosomale afwijkingen (morbus Huntington), diabetes, epilepsie
 - Screening van hematologie en chemie, waaronder screening op geslachtsziekten, schildklier- en leverfuncties, antilichamen en screening van urine op drugs
- 15
- Routinematige screening op calcium, magnesium en koper
 - Onderzoek op aandoeningen als vitaminedeficiënties, anemie, infectieziekten
- Bij vervolgonderzoek en wanneer er antipsychotica gebruikt worden jaarlijks:
- Lichamelijk onderzoek omvat altijd bloeddruk, pols, lengte en lichaamsgewicht, buikomvang
- 20
- Bij patiënten ouder dan 50 jaar wordt aangeraden een ECG te maken
- Bij gebruik van antipsychotica zeker jaarlijks:
- Lichamelijk onderzoek aangevuld met (nuchter) bloedsuiker, lipiden, prolactine

- Voor gestructureerde bijwerkingenanalyse kan gebruik gemaakt worden van de LUNTERS, de Barnes Akathisia Scale, de Simpson-Angus Scale en de ESRS. let op tardieve dyskinesie.

Hoe implementeren?: overige implementatie overwegingen

- *Visie:* tijdig ontdekken van somatische problemen middels een jaarlijks somatische evaluatie is geboden vooral bij gebruik van antipsychotica in combinatie met levensstijl en gezondheidsrisico's.
- *Hulpmiddelen:*
 - ontwerp een protocol waarin helder beschreven staat waarop gescreend wordt (zie Cahn, 2008) en bespreek dit met de eerste lijn (huisartsen).
- *Scholing:*

Stichting Phrenos verzorgt een training (www.kenniscentrumphrenos.nl).
- *Overige implementatiestrategieën:*
 - a) screening gebeurt door aparte functionaris (vaak nurse practitioners al dan niet samen met een medicus) die dit als aandachtsgebied hebben en ervoor verantwoordelijk zijn, ingebed in een (ambulante) medicatie/lithium/depot poli
 - b) kies voor een planmatige aanpak: jaarlijks wordt iedereen opgeroepen (t.b.v. behandelplan)
 - c) richt een aparte ruimte in waar de screening plaatsvindt
 - d) zorg voor goede integratie tussen GGZ en eerstelijns hulp (huisarts) ten behoeve van een goede follow-up en behandeling
 - e) zorg voor goed opgeleide nurse practitioners
- *Benodigde competenties:*

Somatische screening wordt doorgaans uitgevoerd door een verpleegkundige, nurse practitioner en psychiater. Voor somatische interventies is een somatisch arts of huisarts nodig.
- *Benodigde FTE:*

Bij 500 patiënten en 200 werkdagen en 4 patiënten per dagdeel (inclusief no show > 30%, inclusief nabespreking en controle):

 - 0.8 FTE VPK (inclusief depot / lithium poli)
 - secretariaat 0.5 FTE
 - bespreking behandelplan psychiater (inclusief no show): 0.2 FTE
 - kosten laboratorium ambulant: 20.000,= per jaar (klinisch n.v.t.: all in)
- *Financiering:*

Via AWBZ en zorgverzekeraar (DBC).
- *Registratie en terugkoppeling:*

Registratie (behandelplan) is belangrijk alsook terugkoppeling van en naar huisarts, patiënt en familie.
- *Overige aandachtspunten:*

Betracht zorgvuldigheid bij patiënten die wilsonbekwaam zijn en/of geen huisarts hebben

5

9.13 Gezinsinterventies (GI)

Wat implementeren: minimale vereisten

- Gezinsinterventies richten zich op het oplossen van problemen binnen gezinnen waarvan één of meerdere leden schizofrenie heeft. Het doel ervan is voorzien in de behoeften van gezinsleden en patiënt;
- 5 • Gezinsinterventie bestaat uit meerdere gezinssessies met minimaal één van de volgende behandelcomponenten: psycho-educatie, probleemoplossing, crisismanagement, individuele interventie;
- Belangrijke thema's zijn: a. controle en autonomie; b. rouw en verdriet; c. over betrokkenheid, vijandigheid en kritiek; d. stigma en sociaal maatschappelijk functioneren;
- 10 • Elke gezinsbehandeling begint met een zogenaamd assessment waarin de gezinsleden op hun specifieke behoeften en thema's bevroegd worden;
- De interventie is het meest effectief wanneer de patiënt erbij aanwezig is;
- De bijeenkomsten vinden bij voorkeur in de thuissituatie plaats;
- Individuele gezinsbehandelingen worden verkozen boven groepsbehandelingen
- 15 • Afhankelijk van gestelde doelen moeten de gezinsinterventies minimaal 6 maanden duren en minimaal 10 zittingen bevatten;

Hoe implementeren: overige implementatie overwegingen

- *Visie:* familiebeleid waaronder gezinsinterventies verdient een prominente plaats in het algemene beleid van de organisatie.
- *Geschikte implementatiestrategieën:*
 - a) benoem een aparte programmaleider of projectleider (met leidinggevende capaciteiten) die als kartrekker kan functioneren.
 - b) betrek familie bij ontwikkeling van familiebeleid.
 - c) informeer gezinnen (en eventueel belangrijke betrokkenen) herhaaldelijk op diverse manieren (mondeling en schriftelijk, tijdens familieavonden etc).
 - d) zorg ervoor dat gezinsinterventies als een concreet aanbod in helder taalgebruik verspreid worden.
 - d) zorg ervoor dat de professionals een gedegen scholing ontvangen waarin behalve theoretische inzichten het aanleren van vaardigheden aan bod komt. Scholing kan aangevraagd worden via o.a. www.kenniscentrumphrenos.nl.
 - e) voor behoud van vaardigheden is supervisie vereist.
- *Benodigde competenties:*

Voor meer therapeutische onderdelen gaat het vaak om een therapeutenduo bestaande uit een gz-psycholoog/psychotherapeut/psychiater/klinisch psycholoog die samenwerkt met een hbo-opgeleide HBOv/MW/SPV.

Aanvullende scholing is voor alle professionals vereist en een lidmaatschap van een specialistische psychotherapie vereniging wordt aanbevolen.
- *Benodigde FTE:*

Per regio van 67.000 inwoners met een prevalentie van 0.6 (400 patiënten – ongeveer 20 gezinnen) :

 - 0.3 FTE cognitief gedragstherapeut of systeemtherapeut en
 - 0.3 FTE co-therapeut.
- *Financiering:* Binnen DBC structuur.
- *Hulpmiddelen:*
 - Trainingsmodule in deel IV reeks kenniscentrum Schizofrenie Stichting Nederland; *"Cognitieve gedragstherapeutische behandelingen bij mensen met een*

psychose". In de bijlagen vindt men assessment, bijpassende scores en andere hulpmiddelen.

- *Multifamilygroups in the treatment of severe psychiatric disorders*. McFarlane, WM. (2002). New York, Guilford press (boek);

- *Coping with schizophrenia: a guide for families*. Mueser, K, S. Gingerich (1994). Oakland, New harbinger Publications;

- *Schema drietrapsinterventie voor naastbetrokkenen van mensen met schizofrenie*. Ellen Siegert. Centrum preventieve ggz, GGz Groningen. februari 2006.

- *Training interactievaardigheden (De Mat)*, opgenomen in Erp en collega's, 2009.

- *Registratie en terugkoppeling*

9.14 Individuele Rehabilitatiebenadering (IRB)

Begripsomschrijving:

- 5 De IRB is een ontwikkelingsgerichte hulpverleningsmethode waarbij men patiënten met psychische beperkingen helpt beter te functioneren zodat ze met succes en tevredenheid kunnen wonen, werken, leren, hun vrije tijd besteden en contacten hebben in de omgeving van hun keuze met zo min mogelijk professionele hulp. Tevredenheid en succes houdt in dat er gestreefd wordt naar positieve resultaten
- 10 volgens de patiënt (tevredenheid) en volgens de omgeving (succes).

Wat implementeren: minimale vereisten

Belangrijke waarden van de IRB zijn o.a.:

- De patiënt is een persoon met sterke kanten en mogelijkheden
- 15 • De behoeften en wensen van de patiënt staan centraal
- De benadering is gericht op de omgeving waarin de patiënt woont, werkt etc.
- Steun wordt geboden, zo lang als nodig en gewenst is

Het rehabilitatieproces kent 4 fasen:

1. Verkennen van datgene wat de patiënt precies wil
- 20 2. Kiezen uit mogelijke alternatieven waaraan patiënt de voorkeur geeft
3. Verkrijgen of het daadwerkelijk realiseren, vaardigheden en hulpbronnen kunnen hierbij ingezet worden
4. Behouden of het bestendigen van het behaalde resultaat

Hoe implementeren: overige implementatie overwegingen

- *Visievorming:*

Herstelgerichte visie op patiënt en acceptatie en geloof in mogelijkheden (in alle lagen van de organisatie) van patiënt. Ontwikkelingsgerichte benadering, geldt in feite ook voor de cultuur binnen een organisatie. Veranderende visie op patiënt vraagt attitudeverandering bij hulpverlener: niet langer een "ik weet wat goed voor u is" mentaliteit maar daadwerkelijke presentie en aandacht voor wensen en behoeften van de patiënt. In een vroeg stadium alle medewerkers, vooral ook verpleegkundigen erbij betrekken, er is meer nodig dan acceptatie, men moet zich er echt aan kunnen verbinden.

- *Hulpmiddelen:*

- Recovery Oriented Practices Index (ROPI), Index om de mate van een op herstel gerichte GGZ in kaart te brengen (Trimbos-instituut, programma re-integratie)
- *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn* onder redactie van Lies Korevaar en Jos Dröes, Coutinho. 2008 In dit boek worden allerlei aspecten betreffende rehabilitatie waaronder de techniek van de IRB helder uiteengezet.
- *Scholing / opleiding:*
 - Bij de IRB is scholing onontbeerlijk.
 - Zorg voor een gefaseerde en planmatige opzet van scholing waarbij regelmatig evaluaties en zo nodig bijstelling van de plannen noodzakelijk is.
 - Zorg dat leidinggevendenden meegeschoold worden om ervoor te zorgen dat men daadwerkelijk met IRB aan de slag gaat.
 - Behandelaars dienen geschoold te worden om rehabilitatieprocessen bij patiënten beter te ondersteunen.
 - De Stichting Rehabilitatie '92 (Utrecht) biedt diverse trainingen aan in de techniek van de IRB voor allerlei disciplines.
- *Overige implementatiestrategieën:*
 - Combineer een top down en bottom up invoering. Dit heeft de meeste kans van slagen en past het beste bij een uitgewerkte benadering van de IRB.
 - Biedt leidinggevende de training implementatie IRB aan; deze geeft door analyse huidige en IRB gesprekstechniek de gewenste veranderingen op concreet gedragsniveau goed weer.
 - Werkbegeleiding inclusief concrete feedback op de rehabilitatieplannen is van meet af aan vereist.
- *Benodigde competenties:*
 - het hanteren van een zingevingvisie, met name de visie van herstel;
 - ruimte maken voor en faciliteren van herstel;
 - gebruiken van rehabilitatietechnieken;
 - hanteren van dilemma's bijvoorbeeld tussen autonomie en overnemen van regie;
 - doen aan belangenbehartiging aan netwerk;
 - steunen van (voor de patiënt) belangrijke anderen;
- *Financiering:*

Extra financiering is nodig voor scholing en werkbegeleiding en indirect voor niet productieve werkuren tijdens training. Werkbegeleiding en /of supervisie zal op termijn structureel deel uitmaken van en ingebed zijn in het dagelijks werk.
- *Registratie en terugkoppeling:*

Monitoren van aantal patiënten met een rehabilitatieplan, na vastgestelde periode monitoren van GGZ prestatie-indicatoren rehabilitatie. Koppel de resultaten terug aan de alle betrokkenen inclusief managers en trainers, analyseer de resultaten en evalueer de voortgang, trek conclusies voor het vervolg van het implementatieproces en handel ernaar.

9.15 Inzet van ervaringsdeskundigheid

Begripsomschrijving:

- 5 Ervaringskennis wordt gevormd door reflectie op eigen en gedeelde ervaringen met ziekte, handicap en het ontvangen van zorg. Professionele inzet van ervaringsdeskundigheid in de zorg heeft tot doel de vraaggerichte en herstel ondersteunende eigenschappen van de zorg te versterken. Ervaringsdeskundigheid kan

Concept 26 maart 2010

worden ingezet op verschillende niveaus in de organisatie en in verschillende rollen en functies. Behalve de (gedeelde) ervaringen en het vermogen tot reflectie zijn dus competenties noodzakelijk die passen bij een bepaalde functie.

5 **Wat implementeren: minimale vereisten**

- Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid wordt geïmplementeerd door mensen aan te stellen die zelf ervaring hebben met relevante ziekte en herstel.
- Ervaringsdeskundigheid kenmerkt zich door:
 - een herstelgerichte aanpak: aansluiten bij de eigen kracht van patiënten,
 - 10 - samenwerken met de patiënt op een gelijkwaardige basis en daarin een voorbeeldrol vervullen,
 - het kunnen reflecteren op de eigen ervaringen van leven met beperkingen, die van anderen/patiënten, reflectie op het eigen handelen t.a.v. patiënten en hoe daarin de eigen ervaring een rol speelt,
 - 15 - op basis van reflectie bewust kunnen kiezen.
- Om het patiëntenperspectief te waarborgen verdient het de voorkeur dat de ervaringsdeskundige werker ook actief is in een patiëntenorganisatie.
- Daarnaast beschikt de ervaringswerker over kennis van rehabilitatie, begeleid werken, begeleid leren, kwartiermaken, mechanismen van stigmatisering en over
20 competenties die passen bij de rol of functie die hij/zij gaat vervullen.
- Voorbeelden van rollen van een ervaringsdeskundige zijn:
 - begeleider in een ACT-team
 - begeleider van herstelwerkgroepen
 - voorlichter voor patiënten en hulpverleners
 - 25 - woon of activiteitenbegeleider
 - kartrekker bij de implementatie van herstelondersteunende zorg
- Voor ervaringsdeskundigen die worden ingezet in een ACT-team is het kunnen reflecteren op Hbo-niveau wenselijk

Hoe implementeren: overige implementatie overwegingen

- *Visievorming:*
 - Is er ruimte in de visie van de instelling of afdeling voor vraaggerichte en herstelondersteunende zorg?
 - Bij werving moet er expliciet aandacht zijn voor de visie van de ervaringsdeskundige (bruggenbouwer, bondgenoot e.d.). Past deze visie bij die van organisatie en het team? Wat verwacht het team/de organisatie van de ervaringsdeskundige?
- *Draagvlak creëren:* Voorlichting aan sleutelpersonen en aan teams, het bespreken van weerstanden.
- *Scholing:*
 - Zorg voor tijd en middelen voor supervisie voor de ervaringswerker: de ervaringswerkers is vaak een eenling in een bestaande zorgcultuur. Daarom is steun en deskundigheidsbevordering van groot belang om de specifieke deskundigheid te behouden en te versterken. De supervisor werkt extern en heeft bij voorkeur een ervaringsdeskundige achtergrond.
 - Overweeg meerdere ervaringsdeskundigen aan te stellen met daaraan gekoppeld een goede intervisiestructuur.

- *Overige implementatiestrategieën:*
 - a) definieer voor welke functie of werkzaamheden de ervaringsdeskundige wordt aangesteld. Welke competenties passen hierbij en welk opleidingsniveau?
 - b) de ervaringswerker ontvangt zorg van een andere instantie dan waar hij of zij werkt. Help eventueel met het vinden van een andere zorgverlener.
 - c) functieomschrijving: zorg dat de functieomschrijving past bij het niveau van de ervaringswerker. Laat de functieomschrijving zo mogelijk met iemand meegroeien zodat de ervaringswerker zich ook professioneel kan ontwikkelen.
 - d) maak expliciete afspraken aangaande privacygevoelige informatie: Hoe om te gaan met dossiergegevens is contractueel vastgelegd. Het is daarom raadzaam voor ervaringswerkers (evenals voor andere professionals) om niet professioneel betrokken te zijn bij mensen met wie een persoonlijke relatie bestaat op een ander vlak zoals vriendschappelijk of collegiaal.
 - e) maak afspraken over wat te doen bij ziekte/terugval.
 - f) zorg dat de ervaringswerker het mandaat heeft dat past bij zijn rol of functie.
- *Financiering:*
 - Streef naar 'normale' aanstelling en arbeidsvoorwaarden: laat de ervaringsdeskundige niet persoonlijke speelbal zijn van financieringsproblemen.
 - Stem af met P&O: als de ervaringsdeskundige een arbeidsongeschiktheidsuitkering heeft zijn er een aantal voordelen voor de werkgever zoals het niet hoeven betalen van ziektegeld, loondispensatie en jobcoaching.
 - Maak afspraken met de zorgverzekeraar over hoe de ervaringswerker te betalen, bijvoorbeeld rond:
 - o een totaalpakket aan zorg zoals (F)ACT en hoe dit in de DBC te verwerken
 - o of je de ervaringswerker kunt laten meeschrijven als agogisch medewerker in de DBC

Schema's en beslisbomen

Bijlagen

- Zoektermen
- Evidence tabellen
- 5 • Wetenschappelijke onderbouwing
- Etc