

ZORGSTANDAARD

Psychose



Oktober 2017

Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz
Helling 12
3523 CC UTRECHT
030 737 04 70
secretariaat@kwaliteitsontwikkelingggz.nl

www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl



**Kwaliteits-
ontwikkeling**
GGz

Netwerk voor goede zorg

Inhoudsopgave

1	Visie op zorg: Gezondheid als perspectief	4
2	Inleiding zorgstandaard	6
2.1	Zorgstandaard, generieke module, richtlijn	6
2.2	Patiënt- en familieparticipatie	6
2.3	Onderlinge samenhang zorgstandaard en generieke modules	7
2.4	Betrokken organisaties	7
2.5	Uitgangspunten	7
2.6	Leeswijzer	8
3	Specifieke omschrijving psychotische stoornissen	10
3.1	Inleiding	10
3.1.1	Kenmerken, symptomen en verschijnselen	10
3.1.2	Prevalentie en incidentie	11
3.1.3	Oorzaken	11
3.1.4	Bijkomende psychiatrische problemen	12
3.1.5	Aspecten van beloop en prognose	12
3.1.6	Klinische stadiëring	12
3.1.7	Prognose en duur van de onbehandelde psychose (DOP)	13
3.1.8	Classificatie EPA – ernstige psychische aandoeningen	13
3.1.9	Maatschappelijke gevolgen	14
3.1.10	Behandelmogelijkheden	14
3.2	Doelstelling	14
3.3	Doelgroep	14
4	Zorg rondom psychotische stoornissen	16
4.1	Inleiding	16
4.1.1	Kernelementen van de zorg	16
4.2	Vroege onderkenning en preventie	17
4.2.1	Vroege onderkenning	17
4.2.2	Preventie	18
4.3	Diagnostiek en monitoring	19
4.3.1	Individueel, categoriaal en dimensionaal profiel	19
4.3.2	Stadium specifieke aanvullingen	20
4.3.3	Onderscheid	21
4.3.4	Monitoring	22
5	Individueel zorgplan en behandeling	23
5.1	Zelfmanagement	26
5.2	Behandeling en begeleiding	27
5.2.1	Psycho-educatie	27
5.2.2	Eerste stappen interventies	28



5.2.3	Psychosociale behandeling	29
5.2.4	Psychologische en psychotherapeutische behandeling	30
5.2.5	Medicamenteuze behandeling	32
5.2.6	Combinatiebehandeling	36
5.2.7	Biologische behandeling	36
5.2.8	Vaktherapieën	37
5.2.9	Complementaire en aanvullende behandelwijzen	37
6	Herstel, participatie & re-integratie	38
6.1	Herstel	38
6.2	Participatie	38
6.2.1	Algemene rehabilitatiebenaderingen	39
6.2.2	Hersteldoelen of zorgbehoeften op specifieke domeinen	40
6.3	Re-integratie	41
7	Generieke modules/Generieke zorg	42
7.1	Generieke module Acute psychiatrie	42
7.2	Generieke module Dwang & Drang	43
7.3	Generieke module Diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag	43
7.4	Generieke module Ondersteuning familiesysteem en mantelzorg	44
8	Organisatie van zorg	45
8.1	Zorgstandaard onafhankelijke aspecten	45
8.1.1	Echelonnering & gepast gebruik	45
8.1.2	Regiebehandelaar	46
8.1.3	Overdracht & consultatie	47
8.1.4	Informatie-uitwisseling	47
8.1.5	Toegankelijkheid	47
8.1.6	Keuzevrijheid	48
8.1.7	Onafhankelijke patiëntenondersteuning	49
8.1.8	Privacy	49
8.2	Zorgstandaard afhankelijke aspecten	50
8.2.1	Stadium I - Hoog risico op psychose	50
8.2.2	Stadium II Eerste psychose	50
8.2.3	Stadium III - Episodisch beloop	53
8.2.4	Stadium IV – Aanhoudende ernstige problematiek	54
8.2.5	Samenwerkingsverbanden	55
8.2.6	Conjunctanalyse Zorg op maat	57
8.3	Kwaliteitsbeleid	57
8.3.1	Kwaliteitsstatuut	57
8.3.2	Deskundigheidsbevordering	58
8.4	Kosteneffectiviteit en doelmatige zorg	58
8.5	Financiering	59

9	Kwaliteitsindicatoren	60
9.1	Uitkomstindicatoren	60
9.2	Procesindicatoren	60
9.3	Structuurindicatoren	61

1 Visie op zorg: Gezondheid als perspectief

Psychische problemen kunnen enorm ontwrichtend zijn. Mensen die hiermee worden geconfronteerd, weten dat als geen ander. Wanneer zij in al hun kwetsbaarheid een beroep doen op professionele hulp, moeten zij kunnen rekenen op de grootst mogelijke deskundigheid van beroepsbeoefenaren. Om de kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg (ggz) verder te verbeteren, zijn beroepsbeoefenaren, patiënten en hun naaste(n) op zoek gegaan naar interventies en zorg- en organisatievormen, waarvan vanuit wetenschappelijke-, professionele- en ervaringskennis vaststaat dat ze het meest effectief en het minst belastend zijn. In de zorgstandaarden en generieke modules beschrijven we met elkaar kwalitatieve goede zorg tegen aanvaardbare kosten. Dit is zorg die op de juiste plek, door de juiste persoon, doelmatig, in goede samenhang en rondom de patiënt en zijn naaste(n) wordt verleend.

Inzet op gezondheid: niet persé een doel op zich

In de zorg ligt de focus op gezondheid. Op herstel van het vermogen om je aan te passen en eigen regie te voeren in het licht van de sociale, mentale en fysieke uitdagingen van het leven.¹ Het herwinnen van fysiek en geestelijk welzijn is niet persé een doel op zich, maar een middel om een volwaardig en zinvol leven te leiden.

Vanuit dit perspectief draagt de ggz bij aan herstel, ontwikkeling en meer kwaliteit van leven.

Aansluitend bij de eigen kracht van patiënten en bij de onmisbare steun van hun naaste(n). Eigen regie, zelfmanagement en gelijkwaardig contact zijn hierbij essentieel. Uiteraard zonder de beperkingen uit het oog te verliezen. Soms zal de regie tijdelijk door anderen overgenomen moeten worden. Professionals zullen samen met patiënten en naasten een evenwicht moeten vinden tussen hun draaglast en draagkracht om de meest passende weg richting herstel en ontwikkeling te vinden.

Professionele nabijheid betekent werkelijk contact

Wie aangewezen is op zorg krijgt te maken met professionals. Goede diagnostiek gaat over het persoonlijk verhaal van een patiënt, over zijn of haar leven, met alle kwetsbaarheden en weerbaarheden die daarbij horen. Wat is je probleem? En hoe kan je daarbij het beste geholpen worden? De patiënt blijft de aan het roer van zijn eigen leven staan, terwijl samen met de professional wordt gezocht naar antwoorden. Zorgstandaarden geven sturing aan alle onderdelen van het zorgproces - van diagnose en indicatie, tot zorgtoewijzing en uitvoering. Maar deze standaarden 'vangen' niet alles. Neem bijvoorbeeld de continuïteit van zorg en zorgverlener; die is essentieel maar komt in de standaarden niet vanzelfsprekend naar voren.

Hetzelfde geldt voor het contact en de match met een professional. Werkelijk contact maakt een relatie wederkerig en gelijkwaardig. Niet voor niets is de 'klik' tussen de zorgverlener en de patiënt en hun naaste(n) één van de meest genoemde kwaliteitseisen. Dat blijkt ook uit onderzoek. Veel patiënten en naasten zien de 'klik' als hét meest werkzame ingrediënt van de behandeling. Zij vragen van professionals dat zij er voor hen zijn, dat zij oog hebben voor hun leefwereld en voor wat er voor hen op het spel staat. Dit vergt geen professionele distantie, maar verdere verankering van professionele nabijheid in de ggz.

Gepast gebruik van labels

Mensen hebben allemaal hun persoonlijke geschiedenis. Iedereen functioneert in zijn of haar eigen sociale omgeving op basis van eigen kracht. Onze identiteit ontleen we daarbij aan wie wij *zijn* - niet aan klachten die we hebben. Daarom is het van belang om in de ggz gepast gebruik te maken van diagnostische labels.

Daarnaast dient er nadrukkelijk ruimte te zijn voor verschillende verklaringsmodellen over oorzaak, beloop, veerkracht en herstel van disbalans. Een belangrijke oproep in de zorgstandaarden luidt dan ook: staar je niet blind op diagnostische labels, maar houd altijd oog voor de mensen om wie het gaat.

Patiënten zijn het meest geholpen bij eigen keuzes maken

Bij verdergaande langdurige, intensieve en eventueel verplichte zorg blijven de principes van mens- en herstel- en ontwikkelingsgerichte zorg onverminderd van kracht. Behandeling en ondersteuning moet altijd beschikbaar zijn om de patiënt zoveel als mogelijk zijn leven naar eigen inzicht in te richten. Dit is een toepassing van het principe van gepast gebruik. Niet met de intentie autonomie af te nemen, maar juist gericht op het vergroten van zelfstandigheid zodra dat kan. Een en ander vergt voortdurend passen en meten, luisteren en doorvragen. Want ook in de zwaarste tijden zijn mensen er het meest mee geholpen wanneer zij zelf keuzes kunnen maken. In slechts enkele gevallen is dit door de omstandigheden niet of heel beperkt mogelijk. Dan moet worden uitgeweken naar een uitzonderingsscenario. Het overnemen van keuzes kan in deze gevallen als 'verantwoordde zorgzaamheid' gezien worden.

Samenwerken aan zorg en herstel

Over het functioneren van de menselijke psyche is veel bekend maar nog veel meer onbekend. Daarom hebben we alle beschikbare kennis vanuit de wetenschap, praktijk en de eigen ervaring van patiënten en naasten nodig om stappen vooruit te zetten om kwaliteitsverbetering in de ggz te kunnen realiseren.

Ook is het van groot belang dat de nu ontwikkelde zorgstandaarden door een breed scala van ggz-professionals gebruikt gaan worden, zowel in huisartsenzorg, de bedrijfsartsenzorg, de generalistische basis ggz, gespecialiseerde ggz (en topzorg). Alle betrokkenen dienen zich hierbij te realiseren dat er via gezamenlijke besluitvorming altijd meerdere opties zijn bij herstel van psychische ziekten. Uiteindelijk is het aan patiënten om in overleg met hun naasten en zorgverleners te bepalen of en hoe het aanbod past in hun eigen leven en levensweg. De zorgstandaarden geven hierbij mogelijke richtingen aan (en dit geldt voor 80% van de patiënten), maar ze bieden ook de ruimte om op individueel niveau af te wijken, mits goed beargumenteerd en in overleg.

En natuurlijk helpt het als patiënten en hun naasten zich informeren over deze standaarden, zodat zij weten wat de ggz te bieden heeft en wat de voor- en nadelen van verschillende opties zijn. Zorgstandaarden zijn er dus niet alleen voor professionals, maar evenzeer voor patiënten en hun naasten.² Daarom zal alle informatie uit de standaarden voor hen concreet, toegankelijk en herkenbaar beschikbaar komen en digitaal ontsloten worden.

2 Inleiding zorgstandaard

2.1 Zorgstandaard, generieke module, richtlijn

Zorgstandaard

Een *zorgstandaard* geeft vanuit het perspectief van patiënten met een bepaalde stoornis, een op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving van de noodzakelijke onderdelen van de multidisciplinair georganiseerde individuele zorg. Dit geldt voor de onderdelen preventie, zorg (cure & care) en ondersteuning bij zelfmanagement voor een bepaalde stoornis gedurende het complete zorgcontinuüm. De omschrijving omvat ook de organisatie van zorg en relevante prestatie-indicatoren.

De zorgstandaard Psychose hanteert daarbij het perspectief van een patiënt die met een hulpvraag, zorgbehoefte of hersteldoel in zorg komt. De standaard beschrijft de norm waaraan goede zorg voor een bepaalde stoornis minimaal moet voldoen. Dit maakt het voor alle partijen in de markt inzichtelijk wat zij kunnen en mogen verwachten in het behandeltraject.

Generieke module

In generieke modules staan zorgcomponenten of zorgonderwerpen beschreven die voor meerdere psychische stoornissen en/of somatische aandoeningen relevant zijn. Een generieke module haakt per definitie aan op een aantal andere kwaliteitsstandaarden, zowel voor specifieke stoornissen als voor somatische chronische aandoeningen. De zorg die beschreven wordt in een generieke module kan bij de ene stoornis toepasbaar zijn in slechts 1 bepaalde fase en bij een andere stoornis in meerdere fasen. De zorg die beschreven wordt rondom het ggz-onderwerp in een generieke module, is 'generiek'.

Richtlijn

Een *richtlijn* is een document met aanbevelingen, gericht op verbetering van kwaliteit van zorg. Veelal betreft het een systematische samenvatting van wetenschappelijk onderzoek en afweging van voor- en nadelen van verschillende behandelingen, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgverleners en zorggebruikers. Een richtlijn is primair bedoeld voor ondersteuning van de klinische besluitvorming. Gerelateerde doelen zijn vermindering van diversiteit in handelen en vergroten van transparantie.

2.2 Patiënt- en familieparticipatie

Om de belangen van patiënten, familieleden en/of andere naasten goed in te brengen hebben vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging Anoiksis en een vertegenwoordiger van de familievereniging Ypsilon deelgenomen aan de werkgroepbijeenkomsten en schrijfgroepen van beide kwaliteitsstandaarden.³ Daarnaast heeft een vertegenwoordiger vanuit PGO-support meegelezen met de vergaderstukken voor de EBRO-module Vroege psychose.⁴ Bij de start hebben de projectgroep en de vertegenwoordigers van Anoiksis en Ypsilon samen verkend hoe de 'criteria goede zorg' vanuit PGO-support het beste konden worden verwerkt in de EBRO-module Vroege psychose.

Op verzoek van Anoiksis is een achterbanraadpleging vervangen door een literatuuronderzoek rond het thema 'behandelrelatie of therapeutische alliantie'. Deze heeft geleid tot conclusies, praktijkoverwegingen en aanbevelingen rond dit thema in de module. De vertegenwoordigers van Anoiksis en Ypsilon hebben bij de invulling van de conjunctanalyse 'Zorg op maat' meegedacht, onder andere bij het vaststellen van de kenmerken

die een rol spelen in de keuze voor een behandeling [zie par. 8.2.6 Conjectanalyse Zorg op maat]. De directe scoring van gepaste zorg op maat voor de conjunctanalyse is uitgevoerd door klinici.

2.3 Onderlinge samenhang zorgstandaard en generieke modules

Voor deze zorgstandaard zijn 4 generieke modules geselecteerd die zeer relevant zijn voor mensen met een psychotische stoornis en waarop stoornisspecifieke aanvulling zinvol zijn. Dat zijn: (1) [Acute psychiatrie] (2) [Dwang en drang], (3) [Diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag], en (4) [Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek]. De kernaanbevelingen uit deze generieke modules zijn daarbij geïntegreerd in de zorgstandaard Psychose (hoofdstuk 7). Naar 7 andere relevante generieke modules wordt verwezen zonder specifieke aanvulling. Dat zijn: [Ernstige psychische aandoeningen], [Comorbiditeit], [Bijwerkingen], [Stemmen horen], [Destigmatisering], [Herstelondersteunende zorg] en [Vaktherapieën] [zie hoofdstuk 7 Generieke modules/ generieke zorg].

2.4 Betrokken organisaties

De samenstelling van de werkgroep en ondersteunende adviesgroep die deze zorgstandaard tot stand bracht is opgenomen in bijlage 1.¹

2.5 Uitgangspunten

De zorgstandaard Psychose is gebaseerd op de evidentie in de kwaliteitsstandaarden EBRO-module Vroege psychose en EBRO-module Schizofrenie (voorheen multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie) en op consensus binnen de werkgroep zorgstandaard Psychose.⁵

Meta-analyses en trials

Voor de beschreven interventies in [hoofdstuk 5] heeft de topic group aanvullend gezocht op recente meta-analyses en trials om de laatste wetenschappelijke evidentie rond schizofrenie mee te wegen in deze discussie. De standaard beschrijft de inhoud, de organisatie en het kwaliteitsbeleid van de zorg bij psychotische stoornissen (waaronder schizofrenie).⁶

Niet-affectieve psychotische stoornissen

De zorgstandaard betreft de niet-affectieve psychotische stoornissen (in het Diagnostic and Statistical Manual (DSM)-5 geordend onder de term 'schizofreniespectrum'). Psychotische symptomen kunnen zich ook voordoen bij andere psychische aandoeningen, waaronder bipolaire stoornis, depressieve stoornis en borderline persoonlijkheidsstoornis en bij overmatig alcohol- of drugsgebruik. Deze aandoeningen vallen niet onder deze zorgstandaard.⁷

Indeling naar beloop

Een in de klinische praktijk geaccepteerde indeling naar beloop [klinische stadiëring, zie par. 3.1] is gebruikt om zorgbehoeften globaal af te bakenen en hulpverleners te helpen om samen met de patiënt en familie en/of naasten snel tot een passend zorgaanbod te komen. Deze ordening past bij het internationale wetenschappelijke denken en de internationale richtlijnontwikkeling. Zo mogelijk wordt nodige en mogelijk passende zorg per

¹ Op het moment van publicatie is deze zorgstandaard nog niet geautoriseerd door de LVVP.

stadium aangegeven [zie par. 3.3]. Het stadium kan mede richting geven aan de zorginzet, ook al kan het beloop van psychotische aandoeningen grillig zijn.

In alle stadia maken hulpverleners samen met de patiënt keuzes in de behandeling en wegen met hem samen voor- en nadelen van interventies af. Met intensieve behandeling in de gespecialiseerde ggz (S GGZ) wordt zo snel mogelijk gestart. Daarbij wordt met familie en/of naasten samengewerkt en krijgen ook zij ondersteuning. Er is aandacht voor zelfmanagement. De behandeling richt zich waar mogelijk op volledig herstel, maar zo nodig ook op het organiseren van langdurige zorg op alle levensterreinen. Eigen regie van de patiënt is uitgangspunt, maar de hulpverlener moet daarbij vanuit zijn professionele verantwoordelijkheid de ruimte hebben om als de stoornis het nodig maakt – bij gevaar voor de patiënt zelf of voor anderen –, grenzen aan de autonomie te stellen of de regie tijdelijk over te nemen.

Werkwijze ontwikkelproces

In de werkgroep van de zorgstandaard Psychose was expertise vertegenwoordigd uit het volledige zorgcontinuüm van psychotische stoornissen (inclusief de UHR fase en de meer chronische vormen). Per inhoudelijk hoofdstuk hebben kleinere werkgroepen uit de plenaire groep meegeschreven aan de tekst (topic groepen). In een adviesgroep was extra expertise op specifieke thema's vertegenwoordigd. Voorafgaand aan de landelijke commentaarroude heeft de adviesgroep mondeling of schriftelijk input geleverd op de conceptteksten van de module Vroege psychose en de zorgstandaard Psychose.

Algemeen

Een zorgstandaard beschrijft vanuit het perspectief van patiënten en naasten wat onder goed professional handelen (goede zorg) wordt verstaan. De meest actuele kennis vormt het uitgangspunt. Het gaat over kennis gebaseerd op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek, praktijkkennis en de voorkeuren van patiënten en naasten. De beschreven zorg in de standaarden zijn geen wetten of voorschriften, maar bieden handvatten voor de professional om matched care en gepersonaliseerde zorg te kunnen leveren.

Het werken volgens de kwaliteitsstandaard is geen doel op zich. De combinatie van factoren die tot ziekte hebben geleid en de sociale context waarin de aandoening zich voordoet zijn voor iedere patiënt uniek. Daarnaast heeft iedere patiënt unieke behoeften om regie te voeren over zijn of haar herstel en leven. Zorgprofessionals ondersteunen dit proces vanuit hun specifieke expertise en de kennis die een kwaliteitsstandaard hen biedt. De kwaliteit van een professional kenmerkt zich wellicht meer door de wijze waarop hij of zij in staat is in de juiste gevallen en op het juiste moment (goed beargumenteerd) van een standaard af te wijken. Mede op basis van de kwaliteitsstandaard bepalen de patiënt (en diens naasten) en de professional, ieder met hun eigen expertise, samen wat de gewenste uitkomsten van zorg zijn en welke behandel- en ondersteuningsopties daarbij passend zijn.

2.6 Leeswijzer

In deze zorgstandaard wordt overal de term 'patiënt' gebruikt, ook voor mensen zonder een psychotische stoornis maar met een hoog risico om een psychose te ontwikkelen. Waar 'hij' staat, kan ook 'zij' worden gelezen. Waar familie en/of naasten worden vermeld gaat het om voor de patiënt belangrijke personen die betrokken (willen) zijn bij de patiënt en diens behandeling.

Onder de term gezamenlijke besluitvorming verstaat de werkgroep: gedeelde (verantwoordelijkheid voor) besluitvorming over behandeldoelen en behandelopties.

In hoofdstuk 3 wordt kort ingegaan op psychotische stoornissen en op de algemene visie op zorg bij psychose. Vervolgens komen aan de orde: vroege onderkenning en preventie, diagnostiek en monitoring (hoofdstuk 4);

individueel zorgplan, behandeling en begeleiding (hoofdstuk 5); herstel, participatie & re-integratie (hoofdstuk 6). Hoofdstuk 7 beschrijft aanvullingen die specifiek voor psychotische stoornissen van belang zijn bij enkele generieke modules die de werkgroep hiertoe als bijzonder relevant heeft geselecteerd. Hoofdstuk 8 beschrijft de organisatie van zorg. Hoofdstuk 9 behandelt tenslotte de kwaliteitsindicatoren waarmee de algemene kwaliteit van zorg kan worden bepaald en de mate waarin de verleende zorg conform de standaard is.

3 Specifieke omschrijving psychotische stoornissen

3.1 Inleiding

Bij psychose is sprake van een veranderde beleving van de werkelijkheid die waarnemen, denken en emoties beïnvloedt. De belangrijkste symptomen zijn wanen, hallucinaties, problemen met samenhangend spreken, gedesorganiseerd gedrag en motivatieproblemen. Psychose is het definiërende kenmerk van een groep psychische stoornissen die in DSM-5 onder de term 'schizofreniespectrum' worden geordend en die we hier psychotische stoornissen noemen. Psychotische symptomen kunnen zich ook voordoen bij andere psychische aandoeningen, waaronder bipolaire stoornis, depressieve stoornis en borderline persoonlijkheidsstoornis en bij overmatig alcohol- of drugsgebruik. De behandeling daarvan valt niet onder het bereik van deze zorgstandaard. De inhoud van psychotische symptomen is vaak sterk negatief, heeft veel betekenis voor mensen en grote impact op emoties en gedrag.

Voor het observeren en ordenen van de symptomen en ter afbakening van type stoornis wordt de DSM-classificatie gebruikt. Voor diagnostiek is het nodig om te weten wie de persoon is, wat zijn symptomen zijn en hoe hij functioneert. Wat is er gebeurd, wat is er aan de hand, wat is er nodig, hoe kunnen wij hem helpen? Als hulpmiddel bij de organisatie van zorg wordt klinische stadiëring gebruikt [zie onder Aspecten van beloop en prognose]. Voor een goede behandeling van een individuele patiënt gaat het om zorgvuldig samen met de behandelaar de individuele symptomen in kaart te brengen, hun samenhang en impact te begrijpen, vast te stellen of er sprake is van psychose, en vervolgens samen te bepalen hoe de symptomen te behandelen en hoe met mogelijke psychosegevoeligheid om te gaan.

3.1.1 Kenmerken, symptomen en verschijnselen

Bij een psychotische stoornis heeft de patiënt altijd 1 of meer psychotische symptomen (symptoomgroep 1) en daarnaast kan sprake zijn van symptomen uit 3 andere symptoomclusters:

- psychotische symptomen - wanen, hallucinaties, onsamenhangende spraak, gedesorganiseerd gedrag of catatonie;⁸
- negatieve symptomen - spraakarmoede, motivatieproblemen, initiatiefverlies, vervlakking van het gevoelsleven;⁹
- cognitieve symptomen - onder andere stoornissen in informatieverwerking, concentratie, (werk)geheugen, planning en probleemoplossend vermogen;¹⁰
- affectieve symptomen - angst, somberheid, manie.¹¹

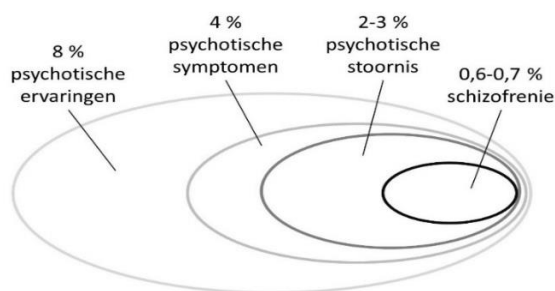
Niet iedereen met een psychotische stoornis heeft al deze symptomen, ze komen in elke combinatie voor. Psychotische en affectieve symptomen reageren meestal goed op behandeling en wijken relatief snel, negatieve en cognitieve symptomen zijn moeilijker te beïnvloeden. Daarnaast verschillen herstel van symptomen en de gevoeligheid voor het opnieuw krijgen van een psychose per persoon. Dit is afhankelijk van genetische aanleg, sociale omstandigheden, levensgebeurtenissen, hoe iemand omgaat met stress en draagkracht en draaglast in balans weet te brengen.

Niet altijd vinden patiënten met een psychose dat zij behandeling nodig hebben, soms zelfs niet als zij ernstig lijden onder hun klachten, gevaar lopen en sociaal-maatschappelijk ten onder dreigen te gaan. Dit kan leiden tot

langdurig mijden van behandeling, waardoor soms (ambulante) bemoeizorg nodig is of opname in een psychiatrisch ziekenhuis tegen iemands wil. Gebruik van tabak, alcohol en cannabis en in mindere mate van andere psychoactieve middelen, komt veel voor bij patiënten met een psychotische stoornis, o.a. als 'zelfmedicatie' om rustig te worden of juist energiever.

3.1.2 Prevalentie en incidentie

Ongeveer 8 procent van de volwassen algemene bevolking heeft wel eens psychotische ervaringen gehad, bij 4 procent gaat het om psychotische symptomen in combinatie met subjectief lijden en behoefte aan hulp, 2 tot 3 procent voldoet ooit in het leven aan de criteria voor een psychotische stoornis en 0,6-0,7% krijgt ooit de diagnose schizofrenie. Het totale aantal patiënten die in behandeling zijn voor een psychotische stoornis in Nederland is niet precies bekend, maar wordt geschat tussen 120.000 en 150.000 mensen.¹²



Figuur 3.1 Prevalentie van psychotische ervaringen, symptomen en psychotische stoornissen

Nederlandse incidentiestudies rapporteren tussen de 11 en 35 nieuwe gevallen van een psychotische stoornis per 100.000 per jaar. Psychose treft mensen vaak voor het eerst in de adolescentie of de vroege volwassenheid. Gezien deze cijfers krijgen naar schatting per jaar ongeveer 3000 jongvolwassenen in Nederland voor het eerst een psychose. Mannen krijgen wat vaker een psychotische stoornis dan vrouwen. Bij ongeveer een derde van de mensen met een psychotische stoornis ontstaat de eerste psychose na het veertigste levensjaar. Dat gebeurt vaker bij vrouwen dan bij mannen, vooral in de periode rond de menopauze. Daarnaast hebben in Nederland mensen met een migratieachtergrond een grotere kans om een psychotische stoornis te krijgen. Het risico is het hoogst voor Marokkaanse Nederlanders en hangt waarschijnlijk samen met het hebben van een negatieve sociale etnische minderheidspositie.

3.1.3 Oorzaken

Psychotische stoornissen worden veroorzaakt door een complex samenspel van erfelijke factoren en omgevingsfactoren. Of en in welke mate genetische gevoeligheid tot psychose leidt wordt mede bepaald door omgevingsfactoren. De invloed daarvan zal per persoon verschillen, want mensen verschillen in genetische gevoeligheid en reageren verschillend op hun omgeving.

Van hoe erfelijkheid en omgeving precies in wisselwerking staan (gen-omgevingsinteractie), en welke genen precies of biologische mechanismes misschien betrokken zijn, weten we nog te weinig. Wel zijn uit onderzoek verschillende omgevingsfactoren bekend die een verhoogd risico geven op de ontwikkeling van psychose. De belangrijkste zijn: prenatale blootstelling aan ondervoeding of virale infecties, geboren worden en opgroeien in een grote stad of als lid van een etnische minderheid, traumatische ervaringen in de kindertijd en veelvuldig gebruik van cannabis, vooral als iemand er jong mee is begonnen en het gehalte THC (tetrahydrocannabinol) van de cannabis hoog is.

3.1.4 Bijkomende psychiatrische problemen

Mensen met een psychotische aandoening hebben vaak ook depressieve (50%), obsessief-compulsieve (23%), of posttraumatische klachten (29%). Daarnaast komt verslaving of problematisch gebruik van middelen vaak voor (47%). In deze gevallen is een geïntegreerde aanpak van de klachten nodig, waarbij timing en volgorde van behandelingen goed wordt afgestemd tussen patiënt en behandelaars en samenwerking van behandelaars geborgd is. De behandeling van de psychotische stoornis is complexer als er bijkomende stoornissen zijn en het beloop vaak ongunstiger. De kans op een nieuwe psychose is bijvoorbeeld groter bij middelenmisbruik.

3.1.5 Aspecten van beloop en prognose

Het begin van een psychotische aandoening kan sluipend zijn. Dan blijken er voordat er sprake is van psychotische symptomen soms al maanden of zelfs jaren subtiele cognitieve problemen of negatieve symptomen te zijn geweest. Psychose kan ook acuut ontstaan rondom een ingrijpende gebeurtenis in het leven of door overbelasting. De kans op een gunstig beloop is groter bij een acuut begin van de psychose, bij mensen die sociaal goed functioneerden toen ze een psychose kregen en wanneer de tijd tussen het begin van de psychose en de start van de eerste adequate behandeling kort is. Het beloop is uiteindelijk heel wisselend (zie ook [figuur 3.2]). Bij ongeveer tweederde van de mensen die voor het eerst een psychose krijgen, verdwijnen alle psychotische symptomen helemaal. Wel komt een psychose bij 4 op de 5 patiënten vaker terug. Enkele jaren na de eerste psychose heeft 40% geen psychotische of negatieve symptomen, 40-50% heeft wel symptomen maar functioneert daarbij redelijk, 10-20% heeft veel symptomen en kan bijvoorbeeld niet zelfstandig wonen. Bij de specifieke classificatie schizofrenie is het beloop wat ongunstiger. Tussen de 10-15% van de patiënten met die diagnose herstelt volledig wat betreft symptomen en functioneren en ongeveer 16% houdt chronische klachten met beperkingen in functioneren. Alle beloopvormen daar tussen in, zoals een enkele terugval en daarna goed functioneren tot regelmatig terugkerende psychotische episodes met daartussen perioden van remissie komen voor.

Mensen met schizofrenie hebben een 20-25 jaar lagere levensverwachting dan de algemene bevolking. Dit schokkende cijfer is gedeeltelijk te verklaren door een verhoogd risico op hart- en vaatziekten. Hierbij spelen medicatiegebruik en leefstijl (roken, inactiviteit, voeding) een rol. Ongeveer 5% van de patiënten overlijdt door zelfdoding.

Naast herstel van symptomen en (maatschappelijk) functioneren gaat het in de zorg ook over persoonlijk herstel: hoe mensen met hun klachten omgaan, er betekenis aan geven en zich ontworstelen aan de grip die symptomen en beperkingen op hun leven hebben. De meeste patiënten herstellen of leren leven met hun kwetsbaarheid voor psychose. Ook mensen met een ernstige, schijnbaar uitzichtloze psychose kunnen een nieuw perspectief krijgen en een zinvol bestaan ervaren [zie hoofdstuk 6 Herstel, participatie & re-integratie].

3.1.6 Klinische stadiëring

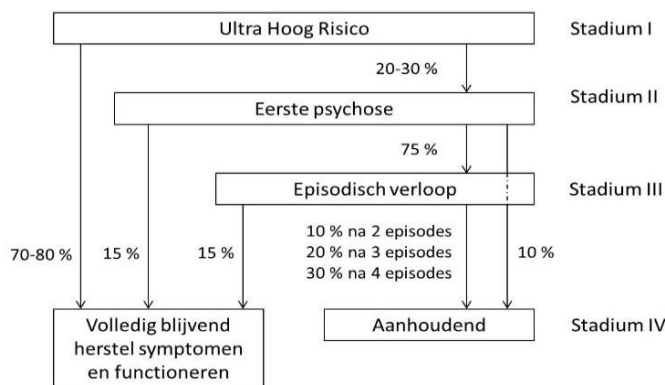
In de klinische praktijk van psychosezorg kunnen 4 stadia worden onderscheiden:

- *Stadium I UHR 'ultra high risk': hoogrisico op psychose:* Patiënten hebben subklinische psychotische symptomen en/of een zeer korte psychose achter de rug en/of hebben een familiair risico vanwege een ouder, broer of zus met een psychotische stoornis. In alle gevallen moet er sprake zijn van recente achteruitgang van het sociaal-maatschappelijk functioneren.
- *Stadium II Eerste psychose:* Voor het eerst maken patiënten een psychose door, waarbij er minimaal een week psychotische symptomen zijn die gepaard gaan met lijdensdruk en verminderd functioneren.
- *Stadium III Episodisch verloop: onvolledige remissie, relaps of recidief:* Bij onvolledige remissie houdt de patiënt last van symptomen. Van relaps of terugval is sprake als na aanvankelijke volledige remissie de

psychose teruggekomen is. Bij recidief maakt de patiënt na een periode van remissie opnieuw een psychose door. Er is sprake van een terugkerend patroon van psychotische episoden in combinatie met een terugval in functioneren.

- **Stadium IV Aanhoudende ernstige problematiek: chronische symptomen en beperkingen:** In dit stadium zijn er meerdere recidieven doorgemaakt of is de psychose chronisch geworden. Patiënten hebben te maken met langdurige achteruitgang in functioneren of ernstige, aanhoudende ziekte met chronische symptomen en functionele handicaps.

Figuur 3.2 geeft het beloop per stadium weer. Stadium IV hoeft geen eindstadium te zijn. Een psychotische stoornis kan zich in de loop van de tijd gunstig ontwikkelen, waardoor een patiënt van stadium IV naar III kan gaan. Veel zorgbehoeften overlappen tussen de stadia. Maar globaal kan met deze indeling worden gewerkt.



Figuur 3.2 Beloop niet-affectieve psychotische stoornissen ingedeeld naar stadium

3.1.7 Prognose en duur van de onbehandelde psychose (DOP)

Bij de behandeling van psychotische stoornissen is vroegdetectie en interventie op grond van risicofactoren bij een groep patiënten die een hoog risico op psychose hebben heel belangrijk, net als snelle, intensieve behandeling bij de eerste psychose. Onderzoek wijst uit dat het herstel van psychose slechter is naarmate het langer duurde voor de behandeling begon. Vertraging in behandeling kan op verschillende punten in het zorgtraject (hulp zoeken, doorverwijzing vanuit huisarts en generalistische basis ggz (GB GGZ), behandeling in de gespecialiseerde ggz (S GGZ)) voorkomen. Een langere DOP hangt samen met een kleinere kans op volledig herstel, langzamere verbetering van sociaal-maatschappelijk functioneren en een hoger risico op terugval. Hoe eerder behandeling start, hoe gunstiger dus de prognose en hoe groter de kans op preventie van een chronisch beloop.

3.1.8 Classificatie EPA – ernstige psychische aandoeningen

In stadium III en IV, en soms ook in stadium II, gaat het meestal om mensen die voldoen aan de criteria voor 'ernstige psychische aandoeningen' (EPA):¹³

- er is sprake van een psychische stoornis die zorg/behandeling noodzakelijk maakt (niet in symptomatische remissie);
- en die met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren gepaard gaat (niet in functionele remissie);¹⁴
- en waarbij de beperking oorzaak en gevolg is van een psychische stoornis;
- en die niet van voorbijgaande aard is (structureel c.q. langdurig, ten minste enkele jaren);
- en waarbij gecoördineerde zorg van professionele hulpverleners in zorgnetwerken geïndiceerd is om het behandelplan te realiseren.

De mensen in deze groep ondervinden op meerdere levensgebieden problemen of beperkingen en hebben voor langere tijd hulp nodig. Voor de zorg voor deze groep is ook de [generieke module Ernstige psychische aandoeningen] van toepassing.

3.1.9 Maatschappelijke gevolgen

Een eerste psychose ontstaat vaak in de adolescentie of jongvolwassenheid, waarin jonge mensen hun identiteit en onafhankelijkheid ontwikkelen, relaties aangaan en keuzes maken rond opleiding en werk. Psychose bedreigt het ontwikkelingsproces mede onder invloed van stigmatisering. Onderbreking of vertraging van het normale verloop kan grote gevolgen hebben voor individuele ontwikkeling en maatschappelijke ontplooiing. Bij de groep mensen met een eerste psychose kan uitval uit school, studie of werk leiden tot achterstanden op het gebied van werk en inkomen, sociaal netwerk, fysieke gezondheid en tot een (veel) lagere kwaliteit van leven. Dat geldt te meer voor de mensen die meerdere malen een psychose hebben doorgemaakt en/of blijvende beperkingen in hun cognitief en sociaal functioneren oplopen en daardoor blijvend ondersteuning nodig hebben.

3.1.10 Behandel mogelijkheden

Hoe intensief wordt behandeld en welke combinatie van biologische, psychologische en/of psychosociale interventies wordt ingezet hangt af van de ernst en duur van de symptomen, bijkomende problemen, ervaren lijdensdruk, eigen kracht en sociale context. Patiënt en behandelaar maken samen een keuze uit het aanbod, bij voorkeur ook in samenspraak met familie en andere naasten [zie samenwerken met familie en/of naasten hoofdstuk 5]. De behandelrelatie is bij psychose en zeker bij eerste psychose, van bijzonder belang [zie par. 8.2.2].

De voorwaarden en doelen die iemand stelt aan zijn behandeling veranderen in de loop van een zorgtraject mee met veranderingen in gezondheid, kennis, persoonlijke doelen of levenscontext. Regelmatige evaluatie (monitoring) daarvan zijn daarom vast onderdeel van de behandeling.

3.2 Doelstelling

De zorgstandaard is de leidraad voor de multidisciplinaire samenwerking bij de beantwoording van de hulpvraag of zorgbehoefte van patiënten met een psychotische stoornis of met een hoog risico op psychose. De standaard behandelt (vroeg)herkenning, diagnostiek, behandeling en herstel van psychotische stoornissen en geeft richting bij de keuze van zorgelementen.

Beargumenteed kan van de zorgstandaard worden afgeweken als die niet aansluit bij individuele zorgbehoeften of wensen. Behandeling en begeleiding staan in het kader van symptomatisch, persoonlijk en maatschappelijk herstel van de persoon [par. 6.1 herstel], waarbij zelfmanagement zoveel mogelijk wordt bevorderd.

3.3 Doelgroep

Deze zorgstandaard richt zich tot professionals, patiënten en familie en/of naasten en beschrijft de zorg vanuit het perspectief van een patiënt uit de volgende doelgroepen:

- Mensen die hulp hebben gezocht en een (ultra) hoog risico (UHR) blijken te hebben om een (affectieve of niet-affectieve) psychose te krijgen en die te maken hebben met een recente aanzienlijke achteruitgang in sociaal functioneren. In de adolescentie en vroege volwassenheid treedt een eerste psychose het vaakst op. Voor de UHR-groep wordt daarom een leeftijd van 14-35 jaar aangehouden. Voor verdere toelichting op deze doelgroep, [zie par. 4.2.1 vroege onderkenning];
- Mensen van wie de symptomen hebben geleid tot de DSM-classificatie schizofrenie, schizofreniforme stoornis, schizoaffectieve stoornis, waanstoornis, kortdurende psychotische stoornis en psychotische

stoornis niet anderszins omschreven (NAO): een niet-affectieve psychotische stoornis. Voor de zorg voor mensen met affectieve psychotische stoornissen, dat wil zeggen, een bipolaire of depressieve stoornis met psychotische kenmerken gelden de desbetreffende zorgstandaarden. In de praktijk lopen bij UHR en de eerste psychose de genoemde categorieën door elkaar omdat er nog geen definitieve diagnose kan worden gesteld.

4 Zorg rondom psychotische stoornissen

4.1 Inleiding

In hoofdstuk 4, 5 en 6 is beschreven welke diagnostiek en behandeling altijd beschikbaar dient te zijn en welke aanvullend kan worden aangeboden. Waar mogelijk en van toepassing is een onderverdeling aangehouden op basis van klinische stadiëring. [par. 3.1 klinische stadiëring] Bij het bepalen vanuit welk echelon bepaalde zorgonderdelen in enig stadium kunnen worden aangeboden, geldt het schema echelonnering [bijlage 2]. Op grond van de diagnostiek maken het multidisciplinair behandelteam in de gespecialiseerde gzz (S GGZ), patiënt en idealiter zijn familie en/of naasten een keuze op maat uit het aanbod aan interventies, waarvan de inzet wordt beschreven in het behandelplan [zie hoofdstuk 5 inleidende tekst]. Uitgangspunten voor het plan zijn de hulpvraag, de zorgbehoefte en de hersteldoelen van de patiënt (en zijn naasten), de eigen kracht van de patiënt (zowel persoonlijk als vanuit zijn netwerk) en het stadium van de psychotische stoornis waarmee de patiënt te maken heeft [zie par. 3.1 inleiding]. Het behandelteam maakt vooraf afspraken met de patiënt over evaluatie van de behandeling: wanneer, hoe en op welke uitkomsten. Voor algemene aspecten van ondersteuning bij herstel geldt de [generieke module Herstelondersteunende zorg].

4.1.1 Kernelementen van de zorg

Om een individueel behandelplan voor psychotische stoornissen gericht op symptomatisch, persoonlijk en maatschappelijk herstel [hoofdstuk 6] te laten slagen, heeft een patiënt toegang nodig tot adequate behandeling, goede zelfhulpprogramma's en peer support. Goede samenwerking en coördinatie met alle betrokken partijen zijn nodig. Niet alleen tussen multidisciplinair team, patiënt en familie en/of naasten en binnen teams, maar ook binnen de ggz-keten als geheel [zie bijlage 2 schema echelonnering] en met externe ketenpartners (werk, opleiding of school, gemeente en UWV). Parallel aan de behandeling gericht op symptomatisch herstel wordt persoonlijk en maatschappelijk herstel ondersteund door zelfmanagement te bevorderen. Voor de eisen die dit stelt aan de behandelrelatie en aan de organisatie van zorg, [zie paragraaf 8.2 zorgstandaard afhankelijke aspecten] De belangrijkste elementen van de behandeling in de S GGZ zijn:

- Vroege onderkenning, opsporing en behandeling met een speciaal CGT-UHR protocol van jonge mensen met een hoog risico op psychose die zich al met een hulpvraag melden (UHR-groep) [zie par. 4.2.1 Vroege onderkenning] en [par. 4.2.2 Preventie]).
- Een zorgvuldige individuele diagnostiek en profielbeschrijving. In stadium II is de uitvoering daarvan heel uitgebreid, niet alleen omdat aandoeningen zich mogelijk nog ontwikkelen, maar ook omdat individuele factoren die risico's geven of juist beschermen, invloed hebben op de prognose en de keuze van behandelinterventies. Ook bij belooptypen in stadium III en IV wordt diagnostiek regelmatig herhaald en gemonitord; heteroanamnese is wenselijk en standaard bij mensen die in de S GGZ komen.
- Zo kort mogelijke periode tussen de eerste psychotische symptomen en adequate behandeling (duur van de onbehandelde psychose; DOP) [par. 3.1]. Bij het vaststellen van psychose wordt idealiter snel gestart met intensieve behandeling met op de persoon afgestemde interventies. Dat geldt voor alle stadia, maar heel specifiek in stadium II omdat uit onderzoek bekend is dat bij een eerste psychose de symptomen te laat herkend worden. Een langere DOP brengt een slechtere prognose met zich mee.
- Een goede kwaliteit van de samenwerkingsrelatie tussen behandelaar, patiënt en familie en/of naasten. Dit is cruciaal voor een succesvolle behandeling en het beperken van de DOP [zie par. 8.2.2] voor het organiseren daarvan). Bij een goede samenwerking is er minder risico dat iemand de behandelrelatie

verbreekt. Dit vermindert in stadium I de kans op het ontwikkelen van psychose en in stadium II de kans op een langere DOP. In stadium II weegt de samenwerkingsrelatie extra zwaar, omdat het ervaren van een psychose volkomen nieuw is en de betrokkenen niet bekend zijn met psychosehulpverlening.

- Ondersteuning door het behandelteam van de eigen keuzen van de patiënt en toepassing van gezamenlijke besluitvorming. De regie ligt in principe bij de patiënt, tenzij de patiënt hiertoe niet in staat is bijvoorbeeld vanwege ernstige psychotische symptomen of vanwege een wettelijk kader. De patiënt wordt actief betrokken bij het behandeloverleg, waarin team en patiënt komen tot een gemeenschappelijke kijk op wat er aan de hand is en wat er moet gebeuren.
- Zoveel mogelijk samenwerking met familie en/of naasten gedurende de behandeling vanaf het allereerste contact (conform de [generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek]). In stadium I krijgen zij aandacht en steun die is gericht op het leren over (risicofactoren voor) psychose. In stadium II krijgt het omgaan met een naaste met psychose de aandacht. In de latere stadia verschuift het accent naar het langdurig volhouden van zorg en betrokkenheid. In alle stadia krijgen ook familie en/of naasten zorgvuldige voorlichting die de eigen regie, zelfmanagement en een perspectief van hoop en herstel benadrukt. Een psycho-educatieaanbod voor patiënten en familie en/of naasten is altijd onderdeel van de voorlichting, liefst gegeven aan patiënt en familie en/of naasten gezamenlijk.

4.2 Vroege onderkenning en preventie

4.2.1 Vroege onderkenning

Vroeg onderkennen van eerste tekenen van een aandoening betekent een grotere kans op tijdige adequate behandeling en een gunstiger beloop. Nog mooier is als hulpverleners op grond van duidelijke risicofactoren preventieve behandeling kunnen aanbieden. Door actief aan vroege opsporing te doen ligt uitstellen, voorkomen of in ernst beperken van een eerste psychose binnen bereik. Voor de gespecialiseerde ggz (S GGZ) is het van belang om goede, gemakkelijk toegankelijke voorlichting te bieden die een mogelijk niet-pluisgevoel bij de patiënt zelf of bij diens familie of naasten kan structureren, zoals [www.psychosenet.nl], [www.helpikhebeenpsychose.nl], [www.ypsilon.org], [www.thuisarts.nl/psychose] en [www.thuisarts.nl/psychose/ik-heb-voortekenen-van-psychose].

Screening en diagnostiek van UHR-status: case-finding

Screenen in de algemene bevolking op subklinische psychotische symptomen (universele preventie) is niet zinvol, want het zou grote groepen mensen in beeld brengen die nooit daadwerkelijk psychotisch zullen worden [zie prevalentie par. 3.1]. Daarom wordt met een zelfrapportagelijst gescreend bij alle 14-35-jarigen die hulp zoeken binnen de S GGZ om mensen met een UHR-profiel actief op te sporen (selectieve preventie). Buiten de S GGZ kan screening worden verricht als de behandelaar bij de patiënt het vermoeden heeft op UHR. De groep met ultra hoog risico (UHR) op het ontwikkelen van een psychotische stoornis valt uiteen in 3 subgroepen:

- a. Psychotische symptomen die niet voldoen aan de criteria van een psychotische stoornis (subklinisch). Het zijn ofwel laagfrequente psychotische ervaringen zoals het horen van een stem: bijvoorbeeld eens per maand een paar woorden. Of het zijn hoogfrequente ervaringen zoals het luid horen van de eigen gedachten tot 2 tot 3 keer per week korter dan een uur. Bij bestaande screeningsprogramma's is dit de grootste groep patiënten die gevonden wordt.
 - b. BLIPS oftewel Brief Limited Intermittent Psychotic Symptoms. Dit zijn psychotische symptomen die korter dan een week duren en zonder behandeling volledig verdwijnen.
 - c. Verhoogd genetisch risico vanwege een psychotische stoornis bij ouders, broers of zussen.
- Voor alle groepen geldt daarnaast het criterium van een recente aanzienlijke achteruitgang in sociaal functioneren. Dreigende uitval bij sociale rollen is een risicofactor voor transitie naar psychose.

De screening bestaat uit een zelfrapportagelijst (bijvoorbeeld de Prodromal Questionnaire PQ-16), gevolgd door een diagnostisch interview wanneer mensen op die lijst boven een bepaald punt scoren. Dit kan zijn de Comprehensive Assessment of At Risk Mental States (CAARMS) of de Structured Interview for Psychosis-Risk Syndromes (SIPS). De uitkomst van screening kan zijn: geen risico, UHR-status of psychose.¹⁵ In de laatste 2 gevallen wordt behandeling aangeboden (voor interventies zie hoofdstuk 5). Bij constatering van psychose wordt snel doorverwezen naar specialistische behandeling om de duur van onbehandelde psychose zo kort mogelijk te houden.

Voor zover de mensen in de UHR-groep met (subklinische) psychotische verschijnselen (subgroep 1 en 2) daadwerkelijk een psychose of psychotische stoornis ontwikkelen, is het aanbieden van behandeling te zien als vroege onderkenning, de behandeling zelf als secundaire preventie. Voor de overige en voor de subgroep 3 is het geïndiceerde preventie op grond van een beoordeeld risico [zie par. 4.2.2 Preventie].

4.2.2 Preventie

Via beïnvloeden risicofactoren UHR (secundaire preventie)

Belangrijke risicofactoren voor alle UHR-subgroepen (net als voor psychotische episodes) zijn recentelijk aanzienlijk terugvallen in sociaal functioneren (dreigende uitval uit school, werk en vriendenkring) bij geringe sociale steun, cannabisgebruik en traumatisering. In wisselwerking met de mogelijke genetische aanleg bepalen deze factoren de uitkomst. Elke risicofactor afzonderlijk draagt weinig bij aan het totale risico, maar gecombineerd in 1 persoon neemt het risico exponentieel toe.

Na detectie van UHR richt zich de zorg [zie hoofdstuk 5 Individueel zorgplan en behandeling] op het gunstig beïnvloeden van individueel geïdentificeerde risicofactoren. Via de CAARMS worden deze extra uitgevraagd. De ontwikkeling wordt regelmatig gemonitord. Het doel is uitstel of geheel voorkomen van een eerste psychose dan wel de DOP [zie par. 3.1 Inleiding] zo kort mogelijk te houden en daarmee de ernst van de psychose te beperken. De behandeling vindt plaats binnen de behandeling van de klachten waarvoor de patiënten in eerste instantie hulp in de gespecialiseerde ggz (S GGZ) hadden gezocht (bijvoorbeeld een angst- of een stemmingsstoornis).¹⁶

Overige paden naar psychosezorg: regulier en acuut

Ongeveer 30% van de groep die een eerste psychose ontwikkelt, is in zorg bij de S GGZ voor andere stoornissen en kan met de screening worden gevonden en vroegtijdig behandeld. Zij hebben door de kortere DOP een betere prognose dan groepen die zonder hulpverlenerscontact in het UHR-stadium, psychotisch zijn geworden. De overige 70% heeft in de aanloop naar het ontstaan van psychose geen hulpverlening gehad. Een deel daarvan wordt acuut psychotisch en komt snel in zorg, hetzij op eigen initiatief of met hulp van familie, door politie of andere instanties. Ook zij hebben een goede prognose.

Voor de patiënten die zich terugtrekken uit sociale contacten en langzaam een psychose ontwikkelen is door de lange DOP de prognose vaak ongunstiger. Vooral in achterstandswijken met weinig sociaal kapitaal, waar bewoners met relatief weinig gezondheidsvaardigheden leven en in de directe omgeving weinig sociale cohesie ervaren, kunnen mensen langdurig onopgemerkt psychotisch zijn. Om voor hen de DOP te verkorten moeten zorgprofessionals binnen en buiten de ggz (huisartsen, wijkteams), maar ook sleutelfiguren zoals wijkagenten, leerplichtambtenaren en leraren alert zijn op slecht functionerende adolescenten die inactief worden en zich isoleren. Voor familie en/of naasten die soms wel zien dat hun familielid psychotisch lijkt te zijn, kan het niet tijdig hulp willen zoeken door de patiënt lastig zijn. Hun signalen moeten serieus worden genomen [zie ook par. 7.1 Generieke module Acute Psychiatrie]. Teams in de S GGZ bieden daarom een laagdrempelige mogelijkheid aan voor consultatie. Patiënten, familie en/of naasten maar ook huisartsen en collega-hulpverleners kunnen terecht met een niet-pluisgevoel voor overleg over herkenning van en verwijzing bij een mogelijke psychose.

4.3 Diagnostiek en monitoring

Diagnostiek brengt de relevante informatie voor een gezondheidsprobleem systematisch in kaart zodat patiënt en behandelaars duidelijkheid krijgen over wat er aan de hand is, over de zorgbehoeften en de hulpvraag, over het te verwachten beloop en de meest passende behandelopties. Om diagnostiek goed uit te kunnen voeren is een goede behandelrelatie nodig [zie par. 8.2 Zorgstandaard afhankelijke aspecten].

De ontwikkeling van zorgbehoeften, hulpvraag, krachten en mogelijkheden van de patiënt wordt gevolgd (monitoring) om de behandeling daarbij goed te laten aansluiten. Diagnostiek van psychotische stoornissen gebeurt in de gespecialiseerde ggz (S GGZ) op basis van gesprekken, semi-gestructureerde interviews, gedragsobservaties, (neuro)psychologische tests en vragenlijsten.

4.3.1 Individueel, categoriaal en dimensionaal profiel

Diagnostiek bij psychose kent 3 onderdelen: een individueel, een dimensionaal en een categoriaal profiel. Het individuele profiel brengt in kaart welke factoren bij deze patiënt van invloed zijn (geweest) op het ontstaan, uitlokken en in stand houden van de psychose, en wat relevante beschermende en belemmerende kenmerken zijn. Op basis van dit individuele profiel wordt de behandeling uitgestippeld. Een dimensionaal profiel beschrijft in welke mate bepaalde symptomen aanwezig zijn. Samen bieden ze het houvast om de passende behandeling te zoeken. Een categoriale beschrijving ten slotte dient om vast te stellen of de klachten binnen de definitie vallen van een bepaalde psychische aandoening. Dit is nodig voor de bekostiging van verzekerde zorg, het spreken van eenduidige taal, de vergelijkbaarheid in onderzoek en voor eventuele juridische beoordelingen. Behandelaars dienen zich te realiseren dat het categoriseren van verschijnselen op zich die verschijnselen niet verklaart en dat er evenmin rechtstreeks een zorgbehoefte uit voortvloeit.

Individueel profiel

Een persoonlijke structuurdiagnose levert een individueel profiel op dat de kwetsbaar makende, uitlokkende, onderhoudende en beschermende factoren beschrijft die gevolgen kunnen hebben voor keuzen in de behandeling. Hierbij dient tevens aandacht te zijn voor mogelijk andere oorzaken van symptomen zoals angst en depressie. Om uit te sluiten dat psychotische symptomen het gevolg zijn van een lichamelijke aandoening worden een somatische anamnese (inclusief leefstijlanamnese), lichamelijk onderzoek (door een arts) en op indicatie (van een arts) aanvullend laboratoriumonderzoek en neurologisch onderzoek uitgevoerd. Ook moet worden bepaald of de psychose het gevolg is van middelengebruik (alcohol, drugs of geneesmiddelen).

Voor het individuele profiel zijn bij psychose in elk geval de volgende kenmerken relevant:

- traumatische ervaringen en posttraumatische klachten;
- recente stressvolle levensgebeurtenissen;
- middelengebruik;
- agressie en impulscontrole;
- suïcidaliteit;
- sociaal functioneren voorafgaand aan (en tijdens) de psychose;
- sociale steun in naaste omgeving;
- etniciteit en cultuur;
- juridische voorgeschiedenis;
- mate van samenwerking in behandeling.

Op grond van deze profielkenmerken bepaalt de regiebehandelaar of er gevaar is voor patiënt of anderen. Ze beïnvloeden ook de zorgbehoefte en het keuzeprocess om daarin te voorzien. Bij diagnostiek van psychose is de individuele profilering het uitgangspunt. Deze wordt herhaald bij kritische momenten in de behandeling, crisissituaties en onverwachte veranderingen in het klinische beeld.

Daarnaast is de International Classification of Functioning, disability and health (ICF) een goed hulpmiddel om bij de individuele profilering het functioneren, beperkingen en mogelijkheden in beeld te brengen gekoppeld aan de gewenste situatie.¹⁷ Het inzicht in functioneren, kansen en drempels helpt om de doelen van de behandeling en van de meest passende interventies te bepalen.

Dimensionaal profiel

Met dimensionale diagnostiek worden tijdens de psychotische episode de aanwezigheid en ernst van verschillende symptomen gemeten. Bij diagnostiek van eerste psychose worden de 8 symptoomdimensies onderscheiden in de DSM-5, toe te wijzen aan 4 clusters van symptomen [par. 3.1 Inleiding] standaard uitgevraagd.

Voor een kwantitatieve meting van de dimensies worden gevalideerde vragenlijsten en/of tests gebruikt (zie GROUP-protocol [www.ggzrichtlijnen.nl/psychotische-stoornissen]). Voor cognitieve functiestoornissen kan een korte screenende testbatterij worden gebruikt, waarbij de domeinen uit de Measurement and Treatment Research to Improve Cognition in Schizophrenia (MATRICS) consensus cognitieve testbatterij als uitgangspunt kunnen worden genomen. Bijlage 3 geeft een overzicht van goede en veelgebruikte meetinstrumenten bij diagnostiek en (routine outcome) monitoring, standaard en op indicatie.

Categoriaal profiel

In Nederland is DSM-5 in gebruik om symptomen te ordenen in een bepaalde categorie van psychische stoornis (DSM-classificatie). Aard, duur en beloop van psychotische symptomen, samenhang met andere psychische klachten en de gevolgen voor het sociaal functioneren worden in kaart gebracht in een interview met de patiënt en met een heteroanamnese. Hiervoor worden semi-gestructureerde interviews gebruikt (zoals (mini)SCAN, CASH, SCID) om alle mogelijk relevante klachten (ook de minder opvallende, minder voor de hand liggende of moeilijker bespreekbare symptomen) aan de orde te laten komen. Naast de 4 clusters van symptomen genoemd in [par. 3.1 Inleiding] moeten ook depressieve, manische, obsessief-compulsieve en posttraumatische klachten worden uitgevraagd, omdat ze vaak voorkomen bij psychose.

Het belang van heteroanamnese

Omdat patiënten niet altijd een goed overzicht kunnen of willen geven van het ontstaan en beloop van hun klachten is informatie van familie en/of naasten van groot belang. Bij patiënten met een andere etnische of culturele achtergrond dan de onderzoeker geldt dit nog sterker, omdat hij moet inschatten of sommige ervaringen of overtuigingen passen binnen de cultuur waartoe de patiënt behoort. Een goede heteroanamnese brengt naast diagnostische informatie ook in kaart hoe familie en/of naasten bij de zorg voor de patiënt zijn betrokken, of en in hoeverre zij hun aandeel in de zorg kunnen en willen (blijven) leveren en welke verwachtingen zij van behandeling en behandelaars hebben. Ook kan de manier waarop het gezin de psychose heeft beleefd en de behoefte aan ondersteuning onderwerp van gesprek zijn in de heteroanamnese.

4.3.2 Stadium specifieke aanvullingen

Stadium I UHR – hoogrisico op psychose

Centraal staat het om bepalen en inschatten van risicofactoren en de aanwezigheid van subklinisch psychotische symptomen en psychose-achtige ervaringen. Wanneer iemand na screening een UHR-status heeft, worden door het behandelend team in de gespecialiseerde ggz (S GGZ) andere aandoeningen in beeld gebracht. Vaak is

sprake van multimorbiditeit. Jeugdtrauma's en criteria van posttraumatische stress stoornis moeten worden uitgevraagd, net als uitval uit sociale rollen (mate van in contact blijven met anderen) en druggebruik.

Stadium II Eerste psychose

De diagnostiek in de S GGZ geeft richting aan de behandeling en begeleiding door:

- informatie te verzamelen over symptomen, functioneren en oorzaken;
- een risico-inschatting te maken van de gevoeligheid voor psychose;
- de bijkomende symptomen, problemen en risico's te inventariseren;
- informatie te verzamelen over factoren die een rol spelen in het verloop:
 - die herstel (in brede zin) bevorderen;
 - die terugval verminderen of voorkomen.

Vanaf de start wordt diagnostiek (inclusief rehabilitatiediagnostiek) ingezet als hulpmiddel om die interventies te kiezen waarmee de patiënt zijn rollen in het dagelijkse maatschappelijke leven zo snel mogelijk weer op de rit krijgt en versterkt. De behandelaar schenkt extra aandacht aan de affectieve ontredde van de patiënt en zijn familie en/of naasten, mede in het belang van de opbouw van de samenwerkingsrelatie.

Vanaf dit stadium wordt differentiaaldiagnostiek uitgevoerd om onderscheid te maken tussen psychotische en andere stoornissen, en binnen de groep tussen organische, affectieve en niet-affectieve psychotische stoornissen [voor definities zie par. 3.3].

Hulpmiddelen

Behandelaars gebruiken bij het diagnosticeren van non-affectieve eerste psychose bij voorkeur het diagnostisch protocol van het landelijke GROUP-netwerk. Dit protocol biedt heldere richtlijnen en korte beschrijvingen van de meest gebruikte en gevalideerde instrumenten voor categoriale en dimensionale diagnostiek, voor het meten van het functioneren en de zorgbehoefte en voor neuropsychologisch onderzoek naar cognitieve functies [www.ggzrichtlijnen.nl/psychotische-stoornissen].

Een screening van neurocognitieve functies is standaard in stadium II. Het kan echter niet betrouwbaar worden gedaan als patiënten nog veel psychotische (of andere) symptomen hebben en is meest passend als patiënten school of werk weer willen oppakken. In de andere stadia wordt neuropsychologisch onderzoek alleen op indicatie gedaan. Zie ook [bijlage 3].

Stadium III Episodisch verloop en stadium IV Aanhoudende ernstige problematiek

In deze stadia van stagnerende behandeling gaan behandelaars in de S GGZ allereerst na of in een eerder stadium iets over het hoofd is gezien (comorbide stoornis, verstandelijke beperking, verslaving of autismespectrum stoornis) en of de krachten, talenten en hulpbronnen via familie en/of naasten voldoende bekend en ingezet zijn. Symptomen, functioneren en de gewenste situatie worden door het team gemonitord. Daarbij is de ICF [link naar kopje Individuele profilering] een goed hulpmiddel om te bepalen hoe de patiënt van de situatie nu kan komen naar de gewenste situatie op een manier die past bij wat hij wil bereiken, afgestemd op zijn mogelijkheden.

4.3.3 Onderscheid

In deze zorgstandaard worden met behulp van klinische stadiëring [par. 3.1 Inleiding] stadia van psychotische stoornissen onderscheiden. Bij de diagnostiek is in eerste instantie van belang om bekende en behandelbare somatische oorzaken uit te sluiten [par. 4.3.1 Diagnostiek].

4.3.4 Monitoring

Voor alle patiënten met een psychotische stoornis moet een regelmatige follow-up worden gedaan zodat veranderingen op tijd gesignaleerd worden en het behandelaanbod aangepast kan worden. Periodiek wordt de zorgbehoefte vastgesteld en geëvalueerd. Bij twijfel of onvoldoende behandelingsresultaat wordt een collega of expert (hoogspecialistische ggz; HS GGZ) geconsulteerd. De uitkomsten zijn input voor het individueel behandelplan.

Frequentie monitoring

Monitoring start bij aanvang van de behandeling. De frequentie van monitoring is in het eerste jaar 2 keer, daarna eens per jaar.

Wijze van monitoring

Somatische screening, waaronder medicatiemonitoring, maakt onderdeel uit van de monitoring, evenals leefstijlmonitoring. Routine Outcome Monitoring (ROM) geeft gestructureerde feedback op het beloop van symptomen, verslaving, somatische problematiek, algemeen functioneren, zorgbehoeften, kwaliteit van leven en tevredenheid met zorg. ROM staat bovenal in dienst van de behandeling. ROM-gegevens worden gebruikt voor bij de evaluatie van behandeling en begeleiding en als hulpmiddel voor een gesprek met de patiënt over (nieuwe) doelen en interventies.

Verwijzingen

[Bijlage 3] geeft een overzicht van de instrumenten gebruikt voor diagnostiek en (routine outcome) monitoring. Voor de somatische screening [zie par. 5.2.5 Medicamenteuze behandeling] en [bijlage 4] en [Bijlage 5]. Voor de context van leefstijlmonitoring [zie par. 5.2.3 Psychosociale behandeling] en [bijlage 7]. Voor de rol van ROM in het kwaliteitssysteem, [zie par. 8.4 verantwoordingsinformatie].

5 Individueel zorgplan en behandeling

Goede zorg bij psychose sluit aan bij de zorgbehoeften en hulpvraag van patiënten en houdt rekening met het stadium van de psychotische stoornis waarin de patiënt zich bevindt. In een individueel behandelplan worden in samenspraak met de patiënt de zorgvraag, de persoonlijke behandel- en rehabilitatiedoelen en de daarbij gekozen behandel-elementen beschreven. Uitgangspunt is een door de patiënt en hulpverleners gedeelde probleemdefinitie en de daarbij behorende zorgbehoeften. Omdat behandel-doelen meestal op meerdere gebieden liggen, zijn bij het opstellen van het behandelplan ook meerdere disciplines uit het behandelteam betrokken. Zo mogelijk en wenselijk worden de familie en/of naasten uitgenodigd mee te denken over de inhoud van het behandelplan conform de [generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek].¹⁸

Het behandelplan wordt ten minste tweemaal per jaar geëvalueerd en waar nodig bijgesteld. In dit hoofdstuk worden per symptoomdomein of zorgbehoefte interventies beschreven die effectief kunnen zijn in verschillende stadia van psychotische stoornissen [zie tabel 5.1] en [par. 5.2 Behandeling en begeleiding]. Uit dit aanbod wordt een keuze gemaakt op basis van klachten, stadium van de aandoening en behoeften van de patiënt. Het plan is zo uitgebreid als de ernst van de stoornis en de ervaren ziektelast vereisen en legt een geheel van geplande interventies in samenhang vast. De behoefte van de patiënt staat voorop, ook wanneer ingeval van bemoeizorg of gevaar de rol van de zorgprofessional bij het opstellen van het behandelplan groter is.

Toelichting tabel 5.1

Tabel 5.1 bevat een overzicht van interventies die aangeboden kunnen worden aan mensen met een psychotische stoornis, gebaseerd op de evidentie over die interventies die we voor deze specifieke doelgroep hebben. De tabel onderscheidt 'altijd aangeboden' en 'optioneel aangeboden' interventies.

'Altijd aangeboden' betekent dat een interventie voor elke patiënt beschikbaar moet zijn, omdat de interventie bewezen effectief en belangrijk is voor het betreffende symptoom, zorgbehoefte of hersteldoel. Een 'optioneel aangeboden' interventie kan in specifieke gevallen en/of onder specifieke voorwaarden worden aangeboden, bijvoorbeeld als er geen 'altijd aangeboden' interventie is, bij een sterke voorkeur van een patiënt voor de behandeloptie of wanneer eerder gekozen 'altijd aangeboden' interventies onvoldoende hebben gewerkt.

In geval van comorbiditeit wordt de zorgstandaard of richtlijn voor de desbetreffende stoornis gevolgd, inclusief het daar aanbevolen instrumentarium. Een diagnose van een psychotische stoornis is geen contra-indicatie voor behandeling van comorbide problemen. Psychose wordt vaak in combinatie met andere stoornissen behandeld. Duur en frequentie van de behandeling verschillen in de praktijk sterk per patiënt, afhankelijk van de zorgvraag, de soort problemen naast psychose en andere individuele kenmerken. Ook de inschatting van potentiële verdere verbetering speelt een rol. CGT [link naar uitlegtekst 2e niveau] en familie-interventies worden veel toegepast. Voor CGT geldt een algemene range van 16-35 sessies (mediaan=20), bekeken over een behandeluur van 3 jaar. Voor gezinsinterventies is de norm minimaal 10 sessies over 3-12 maanden.

Tabel 5.1. Symptomen, zorgbehoeften en behandelopties

Symptomen, zorgbehoeften of hersteldoelen	Medicamenteus en biologisch [zie par. 5.2.5] en [5.2.7]	Niet-medicamenteus Psycho-educatie, Psychosociaal, psychologisch en psychotherapeutisch [Behandeld in [5.2.1], [5.2.3] en [5.2.4]]
Subklinische psychotische symptomen (UHR) [link]		Altijd aangeboden: 1) Psycho-educatie 2) CGT 3) Interventies gericht op behoud sociale rollen 4) Indien van toepassing: stoppen middelengebruik
Psychotische symptomen [link]	Altijd aangeboden: 1) Antipsychotica Optioneel: 1) Additie SSRI, tweede antipsychoticum of anti-epilepticum 2) rTMS auditieve hallucinaties 3) ECT	Altijd aangeboden: 1) CGT Optioneel aangeboden: 1) Coping strategieën bij stemmen horen 2) Cognitieve Remediatie Training, mogelijk bij-effect op psychotische symptomen
Negatieve symptomen [link]	Altijd aangeboden: 1. Aanpassen antipsychoticum bij negatieve symptomen als gevolg van medicatie. Optioneel aangeboden: 1) Antidepressivum	Optioneel aangeboden: 1) CGT 2) PMT 3) Cognitieve Remediatie Training, mogelijk bij-effect op negatieve symptomen 4) Activerende interventies met secundair effect op negatieve symptomen (bv. lotgenotengroepen en sociale vaardigheidstraining) 5) Muziektherapie
Cognitieve symptomen [link]	Altijd aangeboden: 1) Aanpassen antipsychoticum bij cognitieve symptomen als gevolg van medicatie.	Optioneel aangeboden: 1) Cognitieve Remediatie Training 2) Vaardigheidstraining als onderdeel van IRB Optioneel aangeboden bij executieve functiestoornissen: 1) Cognitieve Adaptatie Training
Affectieve symptomen [link]	Zie stoornisspecifieke zorgstandaarden bij comorbide stoornis.	Altijd aangeboden: 1) CGT Altijd aangeboden in geval van PTSS: 1) EMDR 2) Exposure Optioneel aangeboden bij depressieve symptomen: 1) Running therapie 2) Muziektherapie Optioneel aangeboden bij spanningsklachten: 3) PMT

Problematisch middelengebruik of verslaving [link]	Zie stoornisspecifieke zorgstandaarden of richtlijnen.	Geïntegreerde aanpak verslavingsproblematiek Altijd aangeboden: 1) Indien van toepassing, cursus 'stoppen met roken' Optioneel aangeboden: 1) Leefstijlinterventie 2) Motiverende gespreksvoering voor patiënt 3) Training motiverende gespreksvoering door familie en/of naasten (bijv. FMI) 4) Libermanmodule 'Omgaan met verslaving' 5) CGT 6) Afbouwschema's maken en procedures voor zelfcontrole aanleren
Zelfstigma [link]		Altijd aangeboden: 1) Psycho-educatie gericht op destigmatisering, normalisering en empowerment Optioneel aangeboden: 1) CGT gericht op demoralisatie 2) COMET 3) WRAP 4) Verwijzing naar lotgenotencontact
Terugvalpreventie en voorkomen heropnames [link]	Altijd aangeboden: 1) Antipsychotica	Altijd aangeboden: 1) Individuele psycho-educatie 2) Gezinsinterventies (bij voorbeeld verbindende gespreksvaardigheden voor familie en/of naasten) 3) CGT op psychotische symptomen 4) Signalerings- en crisisplan 5) WRAP
Leefstijl(problemen) [link]	Altijd aangeboden: 1) Aanpassen antipsychoticum wanneer problemen met medicatie samenhangen	Altijd aangeboden: 1) Leefstijlinterventies volgens richtlijn Optioneel aangeboden bij overgewicht en slechte conditie: 1) PMT al dan niet in combinatie met cardio fitness
Relaties, intimiteit en seksualiteit [link]	Altijd aangeboden: 2) Aanpassen medicatie bij seksuele functiestoornissen t.g.v. medicatie	Altijd aangeboden: 1) bespreken behoefte aan intimiteit en seksualiteit. Optioneel aangeboden (m.n. jongeren): 3) Psycho-educatie op dit thema, inclusief veilige seks/SOA- preventie
Zelfbeschadiging en suïcidaliteit [link]		Altijd aangeboden: 1) Psycho-educatie 2) Periodieke inschatting risicofactoren Optioneel aangeboden: 1) CGT gericht op suïcidaal gedrag (Tarrier)

Zorgbehoeften of hersteldoelen (breed) [link]	Altijd aangeboden: 1) Algemene rehabilitatiebenadering IRB of SRH om aan eigen doelen te werken
Specifieke domeinen	Optioneel aangeboden:
Wonen [link]	1) Housing First
Relaties en sociale contacten [link]	Altijd aangeboden: 1) Gezinsinterventies Optioneel aangeboden: 1) Lotgenotengroepen 2) Sociale vaardigheidstraining 3) Eigenkrachtconferentie
Werk of opleiding [link]	Altijd aangeboden: 1) IPS Optioneel aangeboden: 1) IPS in combinatie met CRT 2) Beslistool zelfonthulling 3) IRB 4) IRB-Begeleid leren 5) IPS-Opleiding
Dagbesteding/activering en vrije tijd [link]	Altijd aangeboden 1) IRB Optioneel 1) SRH

5.1 Zelfmanagement

Onder zelfmanagement wordt verstaan het zelf de regie voeren over het eigen leven. Van patiënten wordt steeds meer verwacht dat zij samen met familie en/of naasten zoveel mogelijk zelf zorg dragen voor de behandeling en de omgang met hun ziekte en om hieromtrent zelf keuzes maken en beslissingen te nemen.

Zelfmanagementstrategieën en ondersteunende methodieken (bijvoorbeeld Illness Management en Recovery) worden besproken in de [generieke module Zelfmanagement voor de geestelijke gezondheidszorg].

Bij acute psychose is de beleving van de werkelijkheid verstoord. Dit gaat vaak gepaard met verwarring, chaos, overprikkeling, angst en desorganisatie van denken. Vaak is het moeilijk voor patiënten om goede keuzes te maken rond behandeling en omgaan met hun klachten. In zulke omstandigheden is zelfmanagement beperkt en soms onmogelijk. Toch kunnen mensen ook bij acute psychotische symptomen zelf hun klachten beter hanteerbaar maken. Er zijn bijvoorbeeld technieken beschikbaar voor het omgaan met het horen van stemmen [zie generieke module Stemmen horen]. Patiënten kunnen zich opdringende waanideeën soms corrigeren door alternatieve gedachten te bedenken of hun ideeën bij naasten te toetsen. Goede zelfzorg (voldoende slaap, vasthouden van structuur in de dag) helpt verergering van klachten voorkomen.

Buiten de periode(s) van acute psychose is zelfmanagement altijd het uitgangspunt. Daarvoor stelt de patiënt samen met een casemanager, een verpleegkundige of de regiebehandelaar een signaleringsplan en een crisisplan op.¹⁹ Het eerste legt systematisch waarschuwingssignalen vast die kunnen duiden op een toename van psychotische symptomen of dreigende terugval [zie par.5.2.3 Eerste stappen interventies]]. Daaraan worden preventieve acties van de patiënt gekoppeld. Een signaleringsplan krijgt bij voorkeur een bredere focus gericht op herstel, hoop, persoonlijke verantwoordelijkheid en ontwikkeling, opkomen voor jezelf en verkrijgen van steun. In de Wellness Recovery Action Plan (WRAP) training maken patiënten onder leiding van ervaringsdeskundigen een persoonlijk herstelplan. Uitwisseling en lotgenotencontact zijn onmisbare elementen bij het opstellen van een WRAP.

Een crisisplan beschrijft concreet wat er bij een acute psychose moet gebeuren, welke interventies de voorkeur hebben van de patiënt en eventueel wat eerder het beste heeft gewerkt. Signalerings- en crisisplannen ondersteunen de regie van de patiënt en dragen bij aan meer controle voor alle betrokkenen.

5.2 Behandeling en begeleiding

5.2.1 Psycho-educatie

Bij psychotische stoornissen loopt psycho-educatie op maat gesneden vanaf de start door de hele behandeling heen. Psycho-educatie ondersteunt de patiënt bij het adequaat omgaan met de stoornis, actief zelfmanagement en goede gezamenlijke keuzen maken.

Doel psycho-educatie bij psychotische stoornissen

Belangrijk doel is het leren begrijpen en hanteren van psychotische ervaringen en het scheppen van een positief en herstelgericht kader voor behandeling. De nadruk ligt op het herstel van functioneren en realiseren van doelen in het dagelijks leven. Daarnaast is het doel bij te dragen aan het voorkomen van terugval in psychose en van heropnames (terugvalpreventie [par. 5.2.3 Psychosociale behandeling]). In combinatie met interventies die maatschappelijk herstel bevorderen, kan psycho-educatie helpen bij destigmatisering (normaliseren van psychische aandoeningen en tegengaan van zelfstigmatisering; zie ook [par. 6.2.6]).²⁰

Psycho-educatie en de voorlichting over voor- en nadelen van de behandeling zijn in lijn met het stadium van de aandoening. Behandelaars en patiënt bekijken wat gezien diens persoonlijke referentiekader mogelijk is, zowel naar aanwezige vaardigheden als naar ondervonden drempels of barrières voor zelfmanagement.

Bij patiënten die een ouderrol vervullen, is speciale aandacht voor hun kinderen geboden. Zij worden in elk geval verwezen naar een KOPP-groep (Kinderen van Ouders met Psychische Problemen). Volg de speciale richtlijn KOPP (jeugdhulp en jeugdbescherming), [richtlijnenjeugdhulp.nl/kopp].

Samenwerken met familie en/of naasten

De effecten zijn groter als ook de familie en/of naasten betrokken zijn bij de psycho-educatie aan de patiënt. Zij kunnen de patiënt helpen om kennis van factoren die de gezondheid bevorderen of schaden in zijn geval toe te passen (bijvoorbeeld door gedrag te veranderen en vol te houden, zoals gebruiken van medicatie, behandeling of een gezonde leefstijl volhouden). Deze samenwerking ondersteunt ook de terugvalpreventie [zie par. 5.2.3 Psychosociale behandeling]). Daarom worden familie en/of naasten bij voorkeur meegenomen in de psycho-educatie aan de patiënt, tenzij de patiënt dat echt niet wil.

Daarnaast leren familie en/of naasten door psycho-educatie hoe zij zelf kunnen omgaan met symptomen en functionele klachten van hun naaste in het dagelijks leven. Zij kunnen bijvoorbeeld symptomen leren herkennen en beter zien wat gedrag van de patiënt kan oproepen bij hemzelf, maar ook bij henzelf.

Voor ondersteuning van gezinnen of familie en/of naasten die mantelzorg bieden aan een gezinslid met psychose in behandeling bij de gespecialiseerde ggz (S GGZ is psycho-educatie beschikbaar. Dat kan afhankelijk van de hulpvraag ook in de vorm van een familie- of gezinsinterventie plaatsvinden.²¹

Familiegesprekken of gezinsinterventies kunnen behalve bij psycho-educatie in alle stadia van een psychotische aandoening worden toegepast: als eerste stappen interventie bij (de aanloop naar) een eerste psychose [5.2.2 Eerste stappen interventies], in een crisis, wanneer het contact met familie en/of naasten vaak zeer intensief is en vertrouwen moet worden opgebouwd of bij terugvalpreventie. [5.2.3 Psychosociale behandeling]. Zij helpen de sociale steun rond de patiënt versterken of in stand houden en de stress voor het gezinssysteem als geheel verminderen. Zij kunnen ook de vorm krijgen van therapie voor familie en/of naasten.²²

Psycho-educatie in stadium I en II

Patiënten in stadium I (UHR) krijgen informatie over risicofactoren en ondersteuning bij leefstijlverandering gericht op het voorkomen van uitval uit school, werk en vriendenkring of het verminderen van middelengebruik. De subklinisch psychotische symptomen die zij kunnen ervaren, bijvoorbeeld het almaar zien van mogelijke verbanden of groeiende achterdocht worden uitgelegd als het gevolg van een ontregeld dopaminesysteem. 'Je wordt niet gek, maar door stress reageert je dopaminesysteem overgevoelig en daardoor sta je steeds op scherp'. Deze geruststelling helpt patiënten om in te gaan op het aanbod van preventieve CGT-behandeling. Bij jongeren met een eerste psychose sluit individuele psycho-educatie vaak beter aan dan psycho-educatie in groepen. Thema's zijn heldere voorlichting over voor- en nadelen van de behandelopties, begeleiding bij de verwerking van de psychose en de beleving van de patiënt en diens naasten.

Psycho-educatie in stadium III en IV

Bij terugkerende psychoses, chronische klachten of langdurige beperkingen in functioneren is aanvullende psycho-educatie nodig. Thema's kunnen zijn onder andere omgaan met blijvende psychosegevoeligheid, behandel mogelijkheden bij persisterende klachten, perspectief van persoonlijk herstel bij chronische klachten, wet- en regelgeving rond re-integratie, arbeidsongeschiktheid of woonbegeleiding. Bij mensen in deze stadia zijn er ook vaak comorbide problemen die om uitleg vragen.

5.2.2 Eerste stappen interventies

Een patiënt met UHR-status wordt een preventieve cognitieve gedragstherapie volgens het UHR-CGT protocol aangeboden. In 10 zittingen leert iemand aan de hand van opdrachten de subklinische symptomen in perspectief te zetten. Door relaties te leggen tussen gebeurtenis ('ik zie een man in een regenjas aan de overkant'), gedachte, ('de maffia zit achter mij aan'), angst ('ik ben bang') en gedrag ('ik doe de gordijnen dicht en blijf alert') leert hij in te zien dat er meer mogelijkheden zijn om te denken en te voelen over een gebeurtenis. In dit voorbeeld zal de patiënt 'de man in de regenjas' realistischer gaan duiden.

Mensen met een eerste psychose zijn vaak overweldigd door hun klachten en soms terughoudend om hulp te accepteren. Toch is het juist bij eerste psychose van groot belang om zo snel mogelijk toegang te bieden tot alle toepasselijke interventies. [par. 3.1]. Verder is er ook diagnostiek en behandeling nodig van eventuele oorzaken van de psychose en van bijkomende psychische stoornissen [link]. Dit vraagt om intensieve afstemming tussen de diverse disciplines, mensen uit de omgeving van de patiënt en instanties zoals school, werkgever, gemeente of uitkeringsinstantie). De regiebehandelaar neemt daartoe het voortouw.

Eerste verkennende gesprekken

Na verwijzing legt het behandelteam snel (binnen een week) contact en plant een afspraak waaraan bij voorkeur een regiebehandelaar deelneemt. Doel van de eerste gesprekken is overeenstemming te bereiken tussen team

en patiënt over wat er aan de hand is en wat er als eerste gedaan kan of moet worden (probleemdefinitie en prioritering). De zorgverlener staat open voor de zienswijze van de patiënt en denkt daarin mee, waarbij hij op professionele wijze de visie van deze zorgstandaard aanbiedt. Als de patiënt afkomstig is uit een cultuur waarmee het behandelteam onvoldoende bekend is, kan de zorgverlener een cultureel interview afnemen om de zorgvraag beter te kunnen beantwoorden en af te stemmen op andere vormen van hulp die de patiënt wil inroepen. Familie en/of naasten kunnen bijzondere aandacht vragen wanneer de patiënt in de vroege stadia van psychose of bij een acute psychose hulp niet nodig vindt of als bedreigend ervaart, terwijl zijn familie en/of naasten steeds meer aandringen op het zoeken van hulp en overbelast of ontregeld dreigen te raken. Hulpverleners bieden dan snel familiebegeleiding en attenderen familie en/of naasten standaard op familieorganisaties (conform de [generieke module Samenwerking en ondersteuning van naasten met van mensen met psychische problematiek]). Zij helpen familieleden om rustig feedback te geven aan de patiënt over de impact van zijn gedrag zodat een klimaat van onderhandeling en overleg ontstaat. Zie ook de aanvulling op de [generieke module Acute psychiatrie] [par. 7.1 Generieke module acute psychiatrie].

5.2.3 Psychosociale behandeling

Terugvalpreventie en voorkomen heropnames

Na een eerste psychose kan de angst voor terugval bij patiënt en familie en/of naasten groot zijn. Deze angst voedt ongerustheid en beschermend gedrag van familie en/of naasten, waartegen de patiënt zich weer kan verzetten. Van meet af aan wordt psycho-educatie [par. 5.2.1 Psycho-educatie] ook ingezet met als doel terugvalpreventie. Ook familie- of gezinsinterventies kunnen hiervoor worden ingezet (bijvoorbeeld Verbindende gespreksvaardigheden voor familie en/of naasten: www.ypsilon.org/hoezoziek). Met de patiënt wordt een signaleringsplan opgesteld [zie par. 5.1 Zelfmanagement].

Behandelaars maken afspraken met de patiënt, zijn familie en/of naasten en de huisarts over wat te doen bij terugval of (acute) crisis en leggen deze vast in een crisisplan (als onderdeel van het behandelplan). Hierbij is van belang dat de patiënt goed kennis neemt van hoe familie en/of naasten de psychotische episode beleefd hebben. Meestal is hij hierna bereid na te denken over hoe hij hen kan helpen minder ongerust te zijn. Bijvoorbeeld door een afspraak over bij welke signalen (van beginnende psychose) de familie buiten hem om mag bellen om een gezamenlijk gesprek te regelen. Optioneel kunnen afspraken over crisismanagement ook in de Triadekaart worden vastgelegd, een handvat voor regelmatig overleg tussen familie en/of naasten, patiënt en behandelteam.

Behalve psycho-educatie of familie-interventies wordt CGT [link naar uitleg niveau 2] gericht op psychotische symptomen altijd aangeboden als interventie gericht op terugvalpreventie.

Leefstijl(problemen)

In alle stadia is aandacht nodig voor de bekende risicofactoren van een ongezonde leefstijl.²³ Gerichte leefstijlinterventies worden op indicatie in de gespecialiseerde ggz (S GGZ) ingezet. Het gaat vooral om stoppen met roken, gewichtsmanagement, voldoende beweging en gevarieerd en gezond eten. Als onderdeel van de diagnostiek en de standaard uitgevoerde algemene jaarlijkse somatische screening (inclusief medicatiemonitoring [par. 5.2.5 kopje evaluatie en medicatiemonitoring] wordt een leefstijlanamnese gedaan [zie par. 4.3.3 monitoring] en [bijlage 7]. Samen met de patiënt en zijn familie en/of naasten wordt bekeken wat kan worden gedaan om gezond(er) te leven. Vervolgens ontwikkelt en monitort de patiënt samen met de behandelaar een leefstijlplan met op hem toegesneden interventies volgens de richtlijn [Leefstijl bij ernstige psychische aandoeningen].

Relaties, intimiteit en seksualiteit

De behoefte aan intimiteit en mogelijke problemen met relaties en seksualiteit worden in diagnostiek en leefstijlanamnese uitgevraagd [par. 4.3.1 Diagnostiek]. De hulpverlener maakt het onderwerp bespreekbaar,

mede in het kader van eventuele seksuele functiestoornissen als gevolg van bijwerkingen van de medicatie. Dit laatste kan reden zijn om de medicatie te wijzigen [par. 5.2.5. Omgaan met bijwerkingen].

Bij jongeren kan (individuele) psycho-educatie op de thema's seksuele identiteit, veilige seks en preventie van SOA optioneel worden aangeboden, gezien de rol van de ontdekkingstocht rond seksuele identiteit in hun levensfase. Specifieke interventies voor het vervullen van zorgbehoeften op het gebied van seksualiteit en intimiteit zijn niet beschikbaar, maar het is van belang om over deze onderwerpen in gesprek te blijven. Wel kunnen rehabilitatie-interventies die het sociale netwerk vergroten, worden ingezet.[par. 6.2.2]

Zelfbeschadiging en suïcidaliteit

Suïcidepreventie dient een belangrijk aandachtspunt te zijn in de behandeling van patiënten met psychose. Bespreekbaar maken van suïcidaliteit, ook in het bredere kader van zelfbeschadiging, is noodzakelijk. Het behandelplan en het signaleringsplan moeten er expliciet aandacht aan besteden. Periodiek, afhankelijk van de patiënt, maakt de behandelaar een inschatting van risicofactoren.

Behandelaars in de psychosezorg moeten suïcidaal gedrag kunnen herkennen en een oriënterend onderzoek kunnen uitvoeren. Interventies succesvol inzetten vraagt om speciaal opgeleide en getrainde hulpverleners die frequent en intensief contact met de patiënt hebben. Zie ook (de aanvulling op) de [generieke module Diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag par. 7.3].

Ondersteuning bij persoonlijk en maatschappelijk herstel

Er zijn specifieke psychosociale interventies die beantwoorden aan zorgbehoeften in een of meer levensdomeinen en methodieken die patiënten helpen doelen te formuleren voor persoonlijk en maatschappelijk herstel en deze te verwezenlijken (rehabilitatie). De interventies op dit terrein die in tabel 5.1 staan als 'altijd aangeboden' of 'optioneel aangeboden', worden besproken in [hoofdstuk 6], net als de dimensies van herstel. Bij de start van de behandeling wordt los daarvan waar nodig sociaal-psychiatrische hulpverlening geboden. Steun bij praktische zaken (problemen in kaart brengen en prioriteren rond wonen, werken, financiën, opvoeding, schuldhulp en justitie) schept de ruimte voor patiënt en familie en/of naasten om de psychose te verwerken. Dat legt de basis voor snelle re-integratie en oppakken van sociale rollen.

5.2.4 Psychologische en psychotherapeutische behandeling

Subklinisch psychotische symptomen (UHR-groep)

Dit zijn psychotische ervaringen die niet boven de drempel komen om van psychotische symptomen te spreken [zie par. 4.2.1 Vroege onderkenning]. De aangeboden behandeling is *CGT-uhr* (een protocol voor cognitieve gedragstherapie (CGT) gericht op jongeren met UHR).²⁴ *CGT-uhr* richt zich op het normaliseren van de psychose-achtige ervaringen, het behoud van school, werk en vrienden en op stoppen of in elk geval minderen met cannabis- en ander middelengebruik, indien van toepassing. Psycho-educatie is een belangrijk onderdeel van dit protocol.

Psychotische symptomen

Behandelaars exploreren altijd de inhoud van de psychotische symptomen,²⁵ de betekenis die de patiënt aan de symptomen geeft en de impact er van op emoties en gedrag. Bij aanhoudende psychotische symptomen wordt *cognitieve gedragstherapie* (CGT [link naar uitleg in eindnoot]) ingezet.

Copingstrategieën bij auditieve hallucinaties kunnen onderdeel uitmaken van deze behandeling, maar zijn op zichzelf vaak te beperkt om last terug te dringen.

Cognitieve revalidatie training (CRT [link naar uitleg in eindnoot]) [zie onder cognitieve symptomen] is bij psychotische symptomen optioneel vanwege het positieve effect bij sommige patiënten.

Negatieve symptomen

Bij negatieve symptomen is cognitieve gedragstherapie (CGT) [link naar uitleg in eindnoot]) een specifieke optie, omdat CGT zich richt op het bijstellen van gedachten over negatieve symptomen. De therapie richt zich op het bijstellen van demoraliserende gedachten die een rol kunnen spelen bij het ontstaan en in stand houden van negatieve symptomen, lage verwachtingen van de eigen competenties of een negatief zelfbeeld, soms samenhangend met (zelf)stigma. Doel is om gedachten zoals 'Ik kan geen opleiding meer doen want ik kan me niet meer concentreren' of 'Ik ben afgevlakt, ik kan nergens meer van genieten' te nuanceren en te relativiseren.

Activerende interventies zoals sociale vaardigheidstraining en lotgenotengroepen, maar ook cognitieve revalidatie training (CRT) [link naar betreffende eindnoot], leiden vaak tot een vermindering van negatieve symptomen.

Cognitieve symptomen

Cognitieve functiestoornissen (klachten op het gebied van o.a. aandacht, geheugen en planning) geven grote problemen bij het hervatten van studie en werk, terugkomen in maatschappelijke rollen, maar ook in de ontplooiing van activiteiten met anderen en in de vrije tijd. Bij zulke klachten kan cognitieve revalidatie training (CRT) worden gegeven.²⁶

Optioneel kan bij stoornissen in het executieve functioneren (het doelgericht uitvoeren van taken en wat daarbij nodig is, zoals planning, structuur aanbrengen, zelfmonitoring, mentale flexibiliteit, concentratie) Cognitieve Adaptatie Training worden aangeboden.²⁷

Affectieve symptomen

Bij bijkomende affectieve symptomen krijgt de patiënt cognitieve gedragstherapie (CGT) [link naar uitleg in eindnoot 24] aangeboden. In geval van een posttraumatische stress-stoornis is het aanbod imaginaire exposure (virtuele blootstelling aan wat angst inboezemt) en/of eye movement desensitization and reprocessing (EMDR).

Problematisch middelengebruik of verslaving

Veel mensen met psychotische aandoeningen hebben bijkomende problemen met middelengebruik (roken, cannabis, alcohol en benzodiazepinen). De zorg bij psychotische stoornissen heeft daarom altijd aandacht voor verslavingsproblematiek. Uitgangspunt is geïntegreerde behandeling daarvan tegelijk met de psychose. Leefstijlinterventies kunnen zich richten op risicovol gebruik, bijvoorbeeld psycho-educatie over risico's, c.q. voor- en nadelen van gebruik.

Verder zijn cognitieve gedragstherapie (CGT), motiverende gespreksvoering, afbouwschema's maken samen met de patiënt en zelfcontrole procedures aanleren, de Libermanmodule Omgaan met verslaving en motiverende gespreksvoering door familie en/of naasten (bijvoorbeeld FMI; familietraining in motiverende en interactievaardigheden) optioneel. Dat laatste omdat conflicten over middelenmisbruik een bron van stress voor alle betrokkenen zijn. Familieleden kunnen leren motiverende gespreksvoering te gebruiken om tot een meer ontspannen en heldere communicatie te komen.

In combinatie daarmee kan farmacotherapie ter ondersteuning van het stoppen met middelen worden gegeven. Wie aangeeft te willen stoppen met roken, krijgt een cursus stoppen met roken aangeboden [[Zorgmodule Stoppen met Roken](#)]. De meest uitgebreide en gespecialiseerde behandeling bij ernstige bijkomende verslaving is IDDT (integrale dubbele diagnose therapie).

Zelfstigma

Psycho-educatie [par. 5.2.1 Psycho-educatie] is altijd gericht op het voorkomen van zelfstigmatisering door normalisering van klachten en van psychische aandoeningen en het bevorderen van zelfwaardering en empowerment en wordt altijd aangeboden. Zelfstigma onderkennen en liefst voorkomen is in stadium I en II van bijzonder belang en in alle stadia is het belangrijk om weerbaarheid tegen publiek stigma te stimuleren.

Optioneel zijn het CGT-protocol demoralisatie en narratieve interventies waarin het persoonlijke levensverhaal wordt gereconstrueerd.²⁸ Zorgverleners verwijzen ook naar zelfhulp- en herstelwerkgroepen of speciale op destigmatisering gerichte interventies zoals Fotovoice.²⁹ Zie verder de [generieke module Destigmatisering] en de [generieke module Herstelondersteunende zorg].

Een ander protocol bij zelfstigma is COMET of Competitive memory training.³⁰ Ook het volgen van een WRAP-training [par. 5.1 zelfmanagement] is een optie bij zelfstigma.

Zelfbeschadiging en suicidaliteit

Als preventieve behandeling van patiënten met een kwetsbaarheid voor psychose die zelfmoord overwegen kan de CGT-module van Tarrier worden aanbevolen.³¹ Deze richt zich op belangrijke risicofactoren zoals hopeloosheid, negatief zelfbeeld en sociaal isolement. Het is daarbij belangrijk om begrip te tonen voor hopeloosheid en de achterliggende ervaren beperkingen te erkennen.

5.2.5 Medicamenteuze behandeling

Medicatie is een belangrijk onderdeel van de behandeling. Antipsychotica werken doorgaans goed bij het beter onder controle krijgen van psychotische symptomen en helpen na het herstel van de psychose voorkomen dat deze symptomen terugkomen of weer meer opleven. Dat is erg belangrijk, soms zelfs levensreddend. Tegelijk is het (langdurig) gebruik van antipsychotica niet onomstreden. De voordelen wegen niet voor iedereen op tegen de nadelen. Bijwerkingen kunnen erg vervelend zijn, het dagelijks functioneren belemmeren en sociaal negatieve gevolgen hebben. Veel patiënten vragen zich bovendien af of langdurig gebruik van medicatie bij hen wel echt nodig is. Het langdurig elke dag moeten innemen van medicatie geeft voor sommige mensen een gevoel van afhankelijkheid en benadrukt de patiëntenrol.

Behandelaar en patiënt moeten al deze aspecten in de loop van de behandeling steeds weer samen afwegen om de beste keuzes te kunnen maken over start, voortzetten of afbouwen van medicatie. Deze keuzes hangen af van de concrete doelen die de patiënt wil bereiken, de andere onderdelen van de behandeling, het risico op een eventuele nieuwe psychose en de verwachte consequenties daarvan en van de sociale steun van de patiënt.

Familie en/of naasten delen vaak het ambivalente gevoel van patiënten over antipsychotica. Als zij nauw betrokken zijn bij de zorg voor patiënten is hun rol bij en invloed op de inname groot. Daarom moeten behandelaars de familie en/of naasten – met instemming van de patiënt – goed informeren over de werking. Als zij op de hoogte zijn van gemaakte keuzes en daarin ook actief kunnen meedenken, komt dit het effectief en veilig medicatiegebruik van de patiënt ten goede. Dat geldt ook voor de keuze om te stoppen met medicatie en na afbouw (doel is o.a. vroegsignalering).

Psychotische symptomen

Keuze voor een antipsychoticum

Antipsychotica werken doorgaans goed tegen psychotische symptomen. Er zijn meer dan 15 soorten antipsychotica. De keuze voor een antipsychoticum wordt bepaald op basis van 3 aspecten:

Effectiviteit. Clozapine heeft een duidelijk sterker effect op psychotische symptomen, maar dit middel wordt niet als eerste voorgeschreven vanwege een verhoogd risico op agranulocytose. Na clozapine zijn amisulpride en olanzapine relatief effectieve antipsychotica, in vergelijking tot middelen zoals risperidone, quetiapine, haloperidol en aripiprazol.

Bijwerkingen. Daarin verschillen antipsychotica sterk van elkaar. Zie [Omgaan met bijwerkingen] en [bijlage 6].

Toedieningsmogelijkheden. Antipsychotica verschillen in de manieren waarop ze worden gebruikt: dagelijkse inname van tabletten of periodieke toediening van een middel waarbij de medicatie geleidelijk wordt afgegeven in het bloed (depot-antipsychotica).

In de keuze voor een antipsychoticum worden in een individuele afweging voorkeuren, eerdere ervaringen en persoonlijke kenmerken van de patiënt meegenomen, zoals risicoprofiel voor hart- en vaatziekten, etniciteit, lichamelijke problemen (lever- en longziekten), roken, drugsgebruik, slaapproblemen en zwangerschap.

Soms weegt van de 3 aspecten effectiviteit het zwaarst, bijvoorbeeld bij ernstige symptomen of wanneer zich gevaarlijke situaties hebben voorgedaan door de psychose. De keuze kan ook in eerste instantie gebaseerd zijn op een gunstig bijwerkingsprofiel. Deze strategie wordt vaak gevolgd bij lichte symptomen, en bij afwezigheid van gevaar, meestal in de thuissetting.

Toedieningsvorm

De toedieningsvorm kan de doorslag geven bij patiënten die liever niet elke dag medicatie willen innemen, hun medicatie vaak vergeten of geen medicatie willen gebruiken terwijl het wel noodzakelijk is om gevaar af te wenden. Penfluridol orale medicatie of intramusculaire depotmedicatie heeft dan de voorkeur.

Vervolgstappen

Het eerste effect van een antipsychoticum mag binnen een week worden verwacht. Na 6 weken is bij de meeste middelen het maximale effect duidelijk. Clozapine is een uitzondering: hierbij kan verbetering nog tot 4 maanden optreden. Bij uitblijven van enig effect wordt de dosering na een tot 2 weken verhoogd, tenzij bijwerkingen dit onwenselijk maken. Bij optimale dosis en onvoldoende effect, of bijwerkingen die voor de patiënt onacceptabel zijn, wordt geswitcht naar een ander antipsychoticum (zie switch tabellen op [<http://wiki.psychiatrienet.nl/index.php/SwitchAntipsychotics>]).

Als 2 antipsychotica die na elkaar gebruikt zijn, onvoldoende effect hebben gehad, is clozapine de beste optie. Er is geen goede onderbouwing voor te volgen medicatiestrategieën als ook clozapine onvoldoende afname van de psychotische symptomen geeft. Losse casus en enkele niet-gerepliceerde studies hebben bescheiden successen gemeld van het toevoegen van een middel aan clozapine, zoals een selectieve serotonine heropnameremmer, een tweede antipsychoticum of een anti-epilepticum.³² Hiermee moet terughoudend worden omgegaan om onnodige polyfarmacie te voorkomen.

Bij eerste psychose geldt beginnen met een zo laag mogelijke dosis (haloperidol equivalent 1 mg) en langzaam verhogen als dat nodig is. Vaak is een dosering van 1-2 mg haloperidol equivalent voldoende. Bij recidiverende psychosen ligt deze dosering meestal wat hoger.

Afbouwen

Hoe lang is gebruik van een antipsychoticum nodig? De kansen op een nieuwe psychose en op een (her)opname worden een stuk lager door na de eerste psychose een antipsychoticum te blijven gebruiken. Aan de andere kant zijn er aanwijzingen dat afbouwen van het antipsychoticum het functioneren op lange termijn positief beïnvloedt. Bij patiënten bij wie de psychotische symptomen ten minste een half jaar weg zijn, is geleidelijk afbouwen te overwegen. De kans dat hierbij de eerste 18 maanden psychotische symptomen weg blijven is kleiner dan 50%.

Bij mensen die meerdere psychosen hebben gehad is de kans erg klein dat psychotische symptomen wegblijven na afbouwen van medicatie.

Dat betekent niet automatisch dat langdurig gebruik van een antipsychoticum noodzakelijk is. Impact en betekenis van psychotische symptomen voor de patiënt, manieren die hij heeft geleerd om met symptomen om te gaan, mogelijk gevaar en schade die het gevolg kunnen zijn van terugkeer van psychose en de nadelen voor de patiënt van langdurig medicatiegebruik worden bij deze beslissing afgewogen.

Bij een keuze om door te gaan met medicatie wordt gezocht naar de laagst mogelijke onderhoudsdosis. Een keuze voor afbouw wordt begeleid met een terugvalpreventieplan en frequente behandelcontacten, vooral in de eerste 3 maanden. Een langzame afbouw (weken tot maanden) verdient de voorkeur. Hierbij kunnen onttrekkingsverschijnselen optreden. Deze kunnen worden voorkomen door zeer geleidelijke dosisverlaging. Tapering strips kunnen daarbij behulpzaam zijn [www.taperingstrip.nl]. Voor een gedetailleerdere beschrijving van de middelen en doseringen wordt verwezen naar de [generieke module Bijwerkingen].

Negatieve symptomen

Er zijn geen goede medicamenteuze behandelingen voor negatieve symptomen. Antipsychotica kunnen negatieve symptomen een klein beetje verminderen, maar soms verergeren de symptomen juist door het gebruik van een antipsychoticum, waarschijnlijk door een te sterke blokkade van dopaminereceptoren. Bij negatieve symptomen moet daarom goed naar het receptorprofiel en de dosering van het antipsychoticum gekeken worden. Verlagen van de dosering en switch naar een middel met minder affiniteit voor dopamine kan misschien helpen. Antidepressiva lijken ook een klein gunstig effect op negatieve symptomen te kunnen hebben. Mogelijk gaat het hier om vermindering van depressieve symptomen, die erg lijken op negatieve symptomen.

Cognitieve symptomen

Antipsychotica verbeteren cognitieve symptomen niet duidelijk en kunnen ook een negatieve invloed hebben. Antidepressiva helpen evenmin.³³ Het toevoegen van psychostimulantia zoals modafinil en methylfenidaat aan een antipsychoticum om cognitieve functies te versterken is nog onvoldoende onderbouwd en heeft als risico dat deze middelen psychotische symptomen kunnen verergeren.

Acute opwindning

Psychotische symptomen maken mensen vaak bang, geagiteerd en gespannen. Bij een acute opwindingstoestand waarbij medicamenteus ingegrepen moet worden zijn antipsychotica en benzodiazepines effectief. Snel effect wordt bereikt met een combinatie van haloperidol en promethazine (oraal of intramusculair). Langer werkende middelen zoals zuclopentixolacetaat zijn niet geschikt als medicatie bij noodsituaties, omdat de werking vertraagd inzet.

Benzodiazepines kunnen ook buiten noodsituaties een belangrijke ondersteuning zijn bij psychose, omdat ze erg effectief zijn in het snel verminderen van angst en spanning. Ze kunnen gedurende enkele weken worden gebruikt zonder dat tolerantie en afhankelijkheid ontstaan. Ze worden soms voorgeschreven bij de start van antipsychotica om de tijd te overbruggen totdat het antipsychoticum gaat werken. Effecten van benzodiazepines kunnen echter sterk verschillen tussen mensen. Soms versterken ze juist de agitatie, depressieve klachten en suïcidaal gedrag. Ook verlagen zij de impulscontrole en daarmee de remming op gevaarlijk of suïcidaal gedrag.

Het is van belang om benzodiazepines tijdig af te bouwen zodat geen gewenning optreedt en onnodige polyfarmacie wordt voorkomen. Omdat sommige antipsychotica (vooral clozapine, quetiapine en olanzapine) ook

sedatie geven, kunnen zij een alternatief voor benzodiazepines zijn. Het is ongewenst om clozapine te combineren met een benzodiazepine vanwege een verhoogd risico op ademhalingsdepressie.

Affectieve symptomen

Bij psychotische stoornissen komen veel depressieve of manische symptomen voor. Als deze zo ernstig zijn dat er een depressieve stoornis of bipolaire stoornis wordt vastgesteld, kan een antidepressivum of een stemmingsstabilisator nodig zijn naast antipsychotische medicatie. Daarvoor gelden de richtlijnen voor deze stoornissen.

Voor een gedetailleerdere bespreking en gebruiksaanwijzingen van antipsychotica wordt verwezen naar de [generieke module Bijwerkingen] en de zorgstandaarden *Depressie en Dysthymie* en *Bipolaire stoornissen*.

Omgaan met bijwerkingen

De keuze voor een antipsychoticum en het voortzetten of afbouwen ervan wordt voor een belangrijk deel bepaald door ervaren bijwerkingen en subjectief welbevinden bij het middel. Aangezien veel patiënten (vooral in stadium III en IV) langdurig antipsychotica gebruiken, luistert de omgang met bijwerkingen in de behandeling nauw. Ongewenste effecten moeten geminimaliseerd worden, met zoveel mogelijk behoud van de gewenste effecten. Dat vraagt maatwerk, goed luisteren en soms ook onderhandelen over middel en dosering.

Behandelaar en patiënt nemen de mogelijke bijwerkingen van medicatie samen door, voorafgaand aan de keuze voor een antipsychoticum. Zij bespreken welk gewicht de patiënt geeft aan de verschillende mogelijke bijwerkingen en welke risicofactoren de patiënt heeft voor bepaalde bijwerkingen. Als dit in acute situaties niet mogelijk is, gebeurt dit zodra de psychiatrische conditie van de patiënt dit toelaat. Als familie en/of naasten betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt worden zij geïnformeerd over (bij)werking(en) en gebruiksvorschriften van de gekozen medicatie. Bij voorkeur wordt hun gevraagd om mee te denken bij het maken van keuzen over medicatie.

Overzichten met rangordes van antipsychotica per bijwerking kunnen helpen bij het maken van een keuze [bijlage 6]. Een patiënt die meer informatie wil over medicatie kan online ook veel informatie vinden, bijvoorbeeld op [www.apotheek.nl], [www.farmacotherapeutischkompas.nl], [www.clozapinepluswerkgroep.nl], of [www.pakwijzer.nl]. De Persoonlijke Antipsychotica Keuzewijzer (PAK) is gebaseerd op de rangorde die in wetenschappelijk onderzoek is aangebracht tussen antipsychotische medicijnen wat betreft hun werking, bijwerkingenprofiel en manier van innemen.

Bij omgaan met bijwerkingen van antipsychotica gelden in het algemeen deze strategieën:

1. voorkómen door zo laag mogelijk te doseren, regelmatig te monitoren [zie Evaluatie en medicatiemonitoring] en preventieve interventies in te zetten;
2. verlaging van de dosis;
3. medicatie toevoegen die bijwerkingen bestrijdt;
4. switchen naar een ander middel.

Een bespreking van de belangrijkste bijwerkingen en de daarbij behorende interventies is te vinden in de [generieke module Bijwerkingen].

Evaluatie en medicatiemonitoring

Medicatiegebruik wordt zorgvuldig gemonitord en regelmatig geëvalueerd. Wensen en/of bijwerkingen worden actief uitgevraagd. Doelen van medicatiemonitoring zijn ernstige bijwerkingen voorkómen, bijwerkingen vroegtijdig te signaleren en het effect te beoordelen van interventies om bijwerkingen te bestrijden. Monitoring helpt om een

wijziging in interventie beargumenteerd te bespreken, zoals een switch wanneer klachten onvoldoende in remissie zijn, de wens of het moment om te stoppen of een switch naar depot. Medicatiemonitoring vindt plaats in samenhang met een algemene somatische screening en een leefstijlanamnese, met aandacht voor verminderen of stoppen met roken, gezonde voeding en regelmatig bewegen [zie par. 5.2.3 Psychosociale behandeling]). Voor een gedetailleerde beschrijving wordt verwezen naar de [richtlijn Somatische screening bij EPA]. [Bijlage 4] geeft voor de context een stroomschema uit deze richtlijn. [Bijlage 5] geeft het schema voor medicatiemonitoring specifiek voor antipsychotica. De bijlagen vatten samen welke parameters in anamnese, lichamelijk onderzoek en aanvullend laboratoriumonderzoek op welk moment onderzocht moeten worden. Speciaal voor de monitoring van onderhoudsbehandeling met clozapine heeft de clozapinepluswerkgroep een informatieblad gepubliceerd [bijlage 8].

Monitoring vindt plaats voorafgaand aan de start van het antipsychoticum, 1, 2, 3 en 6 maanden daarna, en vervolgens minimaal eens per jaar. Ter ondersteuning van de medicatiemonitoring kan 1 van de standaardinstrumenten SRA-74, SRA-34 (Subjectieve Reactie op Antipsychotica) of VMSL-GGZ (Verpleegkundige Monitoring bij Somatic en Leefstijl) worden gebruikt. Minimaal worden geëvalueerd:

- subjectief welbevinden;
- metabole problemen;
- bewegingsstoornissen;
- cardiovasculaire problemen;
- seksuele problemen.

5.2.6 Combinatiebehandeling

Bij de behandeling van psychotische stoornissen wordt vrijwel altijd een combinatie van interventies toegepast, omdat er meestal zorgvragen op meerdere terreinen zijn. In de behandelpraktijk worden beslissingen over wanneer welke interventie toe te passen gemaakt op basis van een complexe afweging, waarbij zorgvragen, stadium van psychose, symptoomdomein en individuele kenmerken van patiënten, zoals trauma of middelengebruik tegelijk meespelen. Om dit proces te ondersteunen is een conjunctanalyse uitgevoerd [zie par. 8.2.6. Conjunctanalyse Zorg op maat], waarin een panel van experts bij uiteenlopende patiëntvignetten heeft aangegeven welke behandeling (combinatie van interventies) uit de zorgstandaard daar het beste bij past. Dit heeft nog niet geleid tot een algemeen geaccepteerde combinatiebehandeling.

5.2.7 Biologische behandeling

Aanhoudende ernstige symptomen en catatonie

Een psychotische stoornis is in het algemeen geen indicatie voor elektroconvulsietherapie (ECT), omdat ECT minder effectief is dan behandeling met antipsychotica en bovendien ingrijpend is. Catatonie die onvoldoende reageert op benzodiazepinebehandeling kan wel een (acute) indicatie voor ECT zijn. Als de behandeling met antipsychotica onvoldoende effect heeft en verbetering van het klinische beeld op korte termijn noodzakelijk, dan is de combinatie van een antipsychoticum met ECT wel een behandeloptie.

ECT is daarnaast een optie bij patiënten met aanhoudende ernstige symptomen ondanks behandeling met tenminste 2 antipsychotica én vervolgens clozapine.

Auditieve hallucinaties

Repetitieve transcraniële magnetische stimulatie (rTMS) is een behandeloptie voor mensen bij wie auditieve hallucinaties niet verdwenen zijn door behandeling met antipsychotica.³⁴ Er is geen duidelijk effect op wanen, dus rTMS kan geen vervanging zijn voor antipsychotica. Voordeel van rTMS is dat het weinig bijwerkingen heeft.

5.2.8 Vaktherapieën

Psychomotore therapie (PMT) streeft ernaar om met behulp van fysieke activiteit, lichaamsgerichte en symbolische oefeningen (lichaamstaal, ademhaling of lichaamshouding als signaal van psychisch functioneren) het psychisch en fysiek functioneren te verbeteren en klachten te doen verminderen. Muziektherapie zet muzikale middelen in binnen een therapeutische relatie om verandering, ontwikkeling, stabilisatie of acceptatie te bewerkstelligen op emotioneel, gedragsmatig, cognitief, sociaal of lichamelijk gebied. Voor de algemene toepassing van deze en andere vaktherapieën (beeldende therapie en dramatherapie) wordt verwezen naar de [generieke module Vaktherapieën].

Negatieve symptomen

Bij ernstige negatieve symptomen zijn PMT en muziektherapie optioneel. Wat betreft muziektherapie heeft met name de activering als gevolg van de interventie effect op negatieve symptomen.

Overgewicht/ en of slechte lichamelijke conditie

Stimuleren van beweging is noodzakelijk vanuit de metabole risico's en gewichtstoename als gevolg van antipsychotica. Mede door motivationele problemen als gevolg van negatieve symptomen hebben veel patiënten bij fysieke activering ondersteuning van professionals nodig. Bij overgewicht en/ of een slechte lichamelijke conditie is PMT, al dan niet in de vorm van een fitnessprogramma, optioneel.

Spanningsklachten

Bij spanningsklachten is PMT een optie.

Affectieve symptomen

Bij depressieve symptomen zijn muziektherapie en runningtherapie mogelijke opties.

5.2.9 Complementaire en aanvullende behandelwijzen

Bijna de helft van de patiënten met psychiatrische problemen gebruikt complementaire en aanvullende behandelwijzen.³⁵ Dit zijn niet-reguliere behandelingen die wel enige wetenschappelijke onderbouwing hebben, maar vanwege praktische, ideologische of sociale redenen (nog) niet geïntegreerd zijn in het reguliere behandel aanbod. Dat kan gaan om voedingssupplementen, kruiden of homeopathische middelen, maar ook om therapieën die op mindfulness zijn gebaseerd, Reiki of behandelingen in een religieus kader. Los van de wetenschappelijke evidentie voor effectiviteit ervaren patiënten soms een positief resultaat op symptomen of kwaliteit van leven. Daarom zijn patiënt en behandelaar in gesprek over de vragen en behoeften van de patiënt hieromtrent. Wil een patiënt een andere behandeling dan de behandel mogelijkheden in de zorgstandaard, dan kan een Nederlandse protocol voor complementaire en alternatieve geneeswijzen gebruikt worden.³⁶ De werkwijze houdt in dat wanneer de reguliere therapieën goed zijn uitgevoerd en onvoldoende hebben gewerkt, of de patiënt deze niet accepteert en er geen gevaar is, een complementaire behandeling kan worden toegepast. Het is van belang dat zo'n niet-onderzochte behandeling zorgvuldig geëvalueerd wordt op effect en bijwerkingen door de behandelaar die deze behandeling uitvoert.

6 Herstel, participatie & re-integratie

Voor dit hoofdstuk is behalve uit de eerder genoemde richtlijnen geput uit de [generieke module Ernstige psychische aandoeningen], de [richtlijn Werk en ernstige psychische aandoeningen], de [generieke module Herstelondersteunende zorg] en de praktijkoverwegingen in de werkgroep.

6.1 Herstel

Herstel is het overkoepelende doel van de behandeling bij psychotische stoornissen: terugdringen van symptomen (symptomatisch of klinisch herstel), persoonlijk herstel (van tijdelijk ontwrichtende psychische ervaringen) en maatschappelijk herstel (herstel van functioneren in maatschappelijke rollen, in domeinen als wonen, sociaal netwerk, werken of leren of andere dagbesteding). Deze dimensies van herstel hangen samen en er is sprake van wisselwerking. Meer over herstel in de [generieke module Herstelondersteunende zorg].³⁷

Herstelondersteuning

Het zorgsysteem dient behalve klinisch herstel, vanaf het begin van de behandeling ook persoonlijk en maatschappelijk herstel te ondersteunen. Behandelaars bieden een veilige uitgangssituatie die de patiënt niet overvraagt, maar stimuleert om doelen te stellen binnen zijn mogelijkheden en grenzen. De gelijkwaardigheid van 2 soorten expertise is uitgangspunt. Net zoals de behandelaar deskundig is op zijn vakgebied is de patiënt deskundig op zijn eigen leven en ervaringen, doelen en wensen.

Voor herstelondersteuning binnen de behandeling in de gespecialiseerde ggz (S GGZ): zie [par.5.1 zelfmanagement], [par. 5.2.3 Psychosociale behandeling] en [par. 5.2.4 Psychologische en psychotherapeutische behandeling].³⁸ Ervaringsdeskundigheid kan een belangrijke bijdrage leveren, bijvoorbeeld via lotgenotengroepen rond persoonlijk of maatschappelijk herstel, deelname aan een cursus 'Herstellen doe je zelf' of aan een herstelwerkgroep. Teams bieden ruimte aan ervaringsdeskundigen.³⁹ Zie [hoofdstuk 8 Organisatie van zorg].

Persoonlijk en maatschappelijk herstel in de zin van herstel in of behoud van sociale rollen kunnen afhankelijk van individuele behoeften worden ondersteund met alle psychosociale interventies of psychotherapeutische interventies besproken in [par. 5.2.3 Psychosociale behandeling] en [par. 5.2.4 Psychologische en psychotherapeutische behandeling]. Zie verder de [generieke module Herstelondersteunende zorg].

6.2 Participatie

Patiënt en behandelteam brengen zo vroeg mogelijk in de behandeling in kaart welke wensen en behoeften hij heeft op verschillende levensdomeinen en welke doelen hij wil verwezenlijken. Behandelaars ondersteunen patiënten daarbij. De ondersteuning bij participatie en re-integratie is het werkgebied van de rehabilitatie [zie par. 6.2.1 Algemene rehabilitatiebenaderingen]. Doel is om met de aandoening en eventuele beperkingen, een zelfstandig leven te leiden in de samenleving. Bij participatie kan het gaan om begeleiding bij (arbeids)re-integratie, maar ook om zelfstandig wonen, meedoen in sociale activiteiten of een vereniging of het beter onderhouden van (intieme) relaties. Betrokken zijn bij een groep of activiteiten met anderen ondernemen en je dagelijkse dingen doen, bevordert het ervaren van structuur en veiligheid, het zelfvertrouwen en weer oppakken van sociale rollen.

Participatie en re-integratie vragen van behandelaars en instellingen niet alleen een outreachende benadering (eerder samen doen dan samen praten) en een open houding, maar ook actieve medewerking van regionale patiëntinitiatieven en maatschappelijke partijen buiten de ggz [zie ook hoofdstuk 8 Organisatie van zorg]. Per stadium kunnen de volgende verschillen worden onderscheiden op dit gebied:

Stadium I

In de UHR-groep (stadium I) worden door de inzet van een module CGT-UHR in de reguliere gespecialiseerde ggz (S GGZ) behandeling de risicofactoren beïnvloed. Het doel is om psychose en uitval uit werk, vriendenkring of opleiding te voorkomen.

Stadium II

Voor mensen met een eerste psychose ligt het accent op zo snel mogelijk weer oppakken van werk of studie en op aansluiting houden bij hun sociale netwerk en bij de normale ontwikkeling in de leeftijdsgroep. De beste manier lijkt zorgen dat de band met werk en opleiding behouden blijft of wordt hersteld.⁴⁰

In stadium II zijn jobcoaching en begeleid leren de aangewezen interventies vanwege de sterke focus op werk en opleiding. IPS heeft de voorkeur op het terrein van betaald werk en opleidingen; de IRB kan ook hiervoor, en daarnaast voor rehabilitatiedoelen in andere domeinen worden ingezet. Afhankelijk van individuele voorkeuren en behoeften komen groepsgerichte trainingen in praktische en sociale vaardigheden (zoals woonvaardigheden, verzorging, sociale relaties, vrije tijd) of training van cognitieve functies in aanmerking (bijvoorbeeld cognitieve remediatietraining [par. 5.2.4 Psychologische en psychotherapeutische behandeling]) bij problemen met aandacht, geheugen en planning.

Stadium III en IV

In deze stadia hebben mensen meestal meerdere psychosen doorgemaakt. Ze ervaren vaak langdurige of blijvende beperkingen in sociaal functioneren en hebben mede daardoor achterstanden op verschillende levensgebieden opgelopen.⁴¹ Gezelschap, vriendschappen, intieme relaties en zinvolle dagbesteding behoren tot hun meest onvervulde (zorg)behoeften. Daarom krijgt voor deze de ondersteuning in het sociale netwerk veel aandacht. Behandelaars houden rekening met individuele verschillen in de behoefte aan of waardering van sociale contacten.

Specifieke aandacht vragen cognitieve problemen die het realiseren van eigen doelen in de weg kunnen staan. Daarvoor kunnen cognitieve vaardigheden worden getraind, of praktische aanpassingen in de directe leefomgeving worden gedaan. CAT of Cognitieve Adaptatie Training is daarvoor in een klinische setting of bij beschermd wonen een optie. [link naar eindnoot die al is gemaakt in par. 5.2.3]. De patiënt wordt aangemoedigd zijn familie en vrienden in te schakelen om hem te helpen zijn doelen te realiseren. Hierbij kunnen Triadekaart, Eigen Kracht-conferenties, resource groepen en familie-ervaringsdeskundigen worden ingezet.⁴² Zie hiervoor de [generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek], [generieke module Herstelondersteunende zorg] en [generieke module Ernstige psychische aandoeningen].

6.2.1 Algemene rehabilitatiebenaderingen

Rehabilitatie is gedefinieerd als het ondersteunen van mensen met beperkingen bij het verkennen, kiezen, verkrijgen en behouden van hun activiteiten- en participatiedoelen. Die ondersteuning kan zich richten op alle domeinen waarop (ex-)patiënten wensen ervaren: wonen/zelfstandige huishouding voeren, begeleiding bij administratie en financiën, werken, leren/opleiding, het (weer leren) benutten van kracht en talenten, sociaal netwerk, intieme relaties, zingeving, vrije tijd of dagbesteding. Rehabilitatie-interventies kunnen individueel of in een groep worden gegeven en zijn toepasbaar in alle stadia van de aandoening. Algemene en in Nederland veel

toegepaste rehabilitatiemethodieken zijn de IRB (de individuele rehabilitatiebenadering) of het SRH (systematisch rehabilitatiegericht handelen).

Specifiek voor arbeidsre-integratie in regulier betaald werk is IPS (individuele plaatsing en steun) op grond van de evidentie de eerst aangewezen interventie. De IRB is ook inzetbaar voor andere rehabilitatiedoelen dan betaald werk, zoals vrijwilligerswerk, opleiding, wonen, sociale contacten en financiën). IRB en IPS kunnen ook naast elkaar worden ingezet, afhankelijk van de doelen van de patiënt.

In alle gevallen gaat het om zo vroeg mogelijk in het herstelproces actief aan de slag te zijn met participatie en re-integratie. Gaande blijven in het dagelijkse doen bevordert een gunstige prognose.

Meer inclusie via destigmatisering

Voor mensen met psychotische stoornissen kan stigmatisering een grote barrière vormen voor maatschappelijke participatie. Er is onderscheid tussen publiek stigma (stigmatisering in de maatschappij), zelfstigma (mensen passen de (veronderstelde) negatieve oordelen en verwachtingen van anderen op zichzelf toe) en structureel stigma (ongelijkheid verankerd in wetten, regels en cultuur). Stigma kan werkelijk ervaren zijn, maar ook 'geanticipeerd' (de verwachting dat anderen jou zullen afwijzen vanwege het stigma op psychisch ziek zijn). Zie ook de [generieke module Destigmatisering].

Stigma in de hulpverlening is een bijzondere vorm van publiek en structureel stigma die patiënten vaak ervaren. Zorgprofessionals hebben de verantwoordelijkheid om zich bewust te zijn van de negatieve effecten van (zelf)stigma, maar ook van de eigen vooroordelen en mogelijk als stigmatiserend ervaren bejegening. Zij zijn alert op zelfstigma bij patiënten en bij mogelijk daarmee samenhangende demoralisatie. Bij psycho-educatie leggen zij de nadruk op normalisering van klachten en verschijnselen. Ze helpen patiënten om een afweging te maken rondom openheid over de aandoening. Uitgangspunt is het bieden van een perspectief van hoop en optimisme en een nadruk op het belang van veranderbare psychosociale factoren ten opzichte van genetische aanleg. Voor concrete handvatten en competenties wordt verwezen naar de [generieke module Destigmatisering]. Voor behandelmogelijkheden bij zelfstigma, zie [par. 5.2.4].

6.2.2 Herstel­doelen of zorgbehoef­ten op specifieke domeinen

Per domein wordt beschreven welke rehabilitatie-interventies kunnen worden aangeboden om te voorzien in veel voorkomende zorgbehoef­ten of herstel­doelen van mensen met psychotische stoornissen [zie tabel 5.1]. Voor de generieke aspecten van zorg en begeleiding aan mensen met ernstige psychische aandoeningen, waartoe een deel van de patiëntendoelgroep van deze standaard behoort, wordt verwezen naar de [generieke module Ernstige psychische aandoeningen].

Wonen

Problemen met de huisvesting en doelen op woongebied worden geïnventariseerd en waar nodig worden patiënten ondersteund bij de aanpak. Voor ambulante behandeling is een voorwaarde dat mensen een goede woonplek hebben. Idealiter kan in de eigen woning de ondersteuning worden opgeschaald naar een intensiteit die vergelijkbaar is met die in de setting van het beschermd wonen. Het hebben van een woning brengt stabiliteit en motiveert om te werken aan zelf gestelde doelen bij maatschappelijk herstel.

Individuele woondoelen kunnen worden ondersteund met de IRB of de SRH en daarbij kunnen ook sociale of praktische vaardigheidstrainingen passen.

In sommige gevallen is intensieve samenwerking nodig met gemeente en woningcorporaties [hoofdstuk 8 organisatie van zorg],⁴³ zoals bij de interventie Housing First voor mensen met een psychische aandoening die dakloos zijn.⁴⁴

Relaties en sociale contacten

Vaak hebben patiënten met een psychotische aandoening zich in de vroege stadia van psychose al wat teruggetrokken uit groepsverbanden, wat de psychotische verschijnselen kan versterken.⁴⁵

Sociale steun is een belangrijke factor bij herstel en daarom besteden hulpverleners in alle stadia aandacht aan problemen in het sociale netwerk en aan de wensen wat betreft relaties en het sociale netwerk. Als ondersteuning nodig is bij herstel en onderhouden van intieme relaties en contacten met belangrijke familie en/of naasten of kinderen, worden gezinsgesprekken of andere familie-interventies aangeboden zie [par. 5.2.1 Zelfmanagement] , [5.2.2 Eerste steps interventies] en [5.2.3 Psychosociale behandeling].

Verwijzen naar zelfhulp- en herstelgroepen, ook voor familie en/of naasten gebeurt in het kader van het stimuleren van zelfmanagement. Optioneel kunnen afhankelijk van de wensen van de patiënt en zijn doelen worden aangeboden: lotgenotengroepen, sociale of praktische vaardigheidstraining of een Eigen Kracht-conferentie.⁴⁶ Via de IRB of SRH zijn losse modules beschikbaar voor het bevorderen van sociale contacten en vrijetijdsbesteding. Actief Herstel in de Triade (ART) biedt een kader om de vernieuwingen in de ggz met de nadruk op herstel en perspectief ook ten goede te doen komen aan een 'vergeten' groep patiënten in de langdurige klinische ggz.⁴⁷

De [generieke module Ernstige Psychische aandoeningen] biedt informatie over de mogelijkheden om sociale contacten en netwerken uit te breiden buiten de ggz, ook via nieuwe technologieën (apps en communities), zoals ontmoetingsplekken, maatjesprojecten, buurtcirkels en kwartiermaken.

Werken of opleiding

Aan patiënten die dat willen, wordt altijd begeleiding aangeboden in het vinden, zoeken en houden van werk. Individuele plaatsing en steun (IPS) is een evidence based interventie die hierbij ondersteuning biedt.⁴⁸ IPS is het eerste aanbod voor patiënten vanaf stadium II die de wens hebben om te werken. Voor patiënten in stadium II tot IV die zich oriënteren op een opleiding, kan ofwel het begeleid leren-programma (vanuit de IRB ontwikkeld) ofwel een IPS-traject gericht op opleidingen geschikt zijn. Patiënten met cognitieve functiestoornissen die bij werk of opleiding een belemmering vormen, kan cognitieve revalidatietraining worden aangeboden in combinatie met IPS.

Om af te wegen hoe open zij willen zijn (op het werk) over hun aandoening, is de beslishulp zelfonthulling beschikbaar (CORAL) [link naar vertaling Phrenos] om de voor- en nadelen af te wegen.

Voor de begeleiding bij het volhouden van werken en het behouden van een baan, samenwerking met instanties en zelfmanagementstrategieën voor patiënten wordt verwezen naar [link de MDR Werk en ernstige psychische aandoeningen] en de [generieke module Ernstige psychische aandoeningen].

Beschut werk en vrijwilligerswerk

Niet alle mensen met een psychotische stoornis willen of kunnen direct in een reguliere betaalde baan aan de slag. Velen ambiëren wel beschutte arbeid of vrijwilligerswerk. Voor hen komt de IRB in aanmerking die patiënten met meer succes naar het gewenste vrijwilligerswerk begeleidt dan andere arbeidsrehabilitatiemethodieken.

Dagbesteding/activering en vrije tijd

Als betaald of vrijwillig werk of opleiding niet mogelijk is, gaat de hulpverlener met de patiënt op zoek naar geregelde bezigheden die passen bij de individuele wensen, mogelijkheden en beperkingen van de patiënt (methodische begeleiding via IRB, altijd aangeboden, of SRH, optioneel aangeboden). Mogelijk kan de [generieke module Dagbesteding] (in ontwikkeling) hierbij ondersteunen.

6.3 Re-integratie

*Zie [paragraaf 6.2. Arbeidsre-integratie wordt besproken onder het domein werken en leren].

7 Generieke modules/Generieke zorg

De generieke modules beschrijven vanuit het patiëntenperspectief de zorg voor het individu betreffende een zorgvraag die of een probleem dat voor meer dan 1 chronische aandoening relevant en daarmee generiek is.⁴⁹ Deze zorg kan gericht zijn op geïndiceerde preventie, op zorg gerelateerde preventie en/of op behandeling. Belangrijk aspect is in alle fasen en omstandigheden de ondersteuning van zelfmanagement. Een zorgstandaard kan meer dan 1 generieke module bevatten.

De werkgroep heeft 4 generieke modules geselecteerd als meest relevant voor de zorgstandaard Psychose: [Acute psychiatrie par. 7.1], [Dwang en drang par. 7.2], [Diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag par. 7.3] en [[Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek par. 7.4] om specifiek aan te vullen. Daarnaast zijn 7 generieke modules geselecteerd die relevant zijn voor mensen met een psychotische stoornis, maar waarvoor de werkgroep stoornis specifieke aanbevelingen niet nodig vindt. Dat zijn de thema's: [Ernstige psychische aandoeningen], [Comorbiditeit], [Bijwerkingen van geneesmiddelen - Preventie monitoring en behandeling van bijwerkingen door geneesmiddelen voor psychiatrische aandoeningen], [Stemmen horen], [Destigmatisering], [Herstelondersteunende zorg] en [Vaktherapieën].

7.1 Generieke module Acute psychiatrie

De [generieke module Acute psychiatrie] beschrijft de aanbevolen zorg in de acute psychiatrie. Voor de zorg bij psychotische stoornissen is hierbij vooral het handelen bij acute psychose van belang [zie ook par. 5.2.2 Eerste steps interventies]. Bij een eerste psychose is het noodzakelijk om snel contact te leggen met een gespecialiseerd multidisciplinair gespecialiseerde ggz (S GGZ) team (bij voorkeur een VIP-team) om behandeling of verwijzing af te stemmen en dit team het liefst direct in te schakelen.

Bij acuut psychotische patiënten die in gezinsverband leven wordt zo snel mogelijk contact gezocht met familie en/of naasten.⁵⁰ Zij worden ondersteund zodat zij hun eigen grenzen (weer) kunnen aangeven en bewaken en zo de zorg voor hun naaste kunnen blijven volhouden. In een acute situatie wordt een huisbezoek afgelegd, bij voorkeur mede van een regiebehandelaar, omdat dit eerste contact een cruciaal deel van de behandeling vormt. Het doel is te komen tot een gezamenlijke, voor ieder aanvaardbare definitie van wat er aan de hand is, op welke gebieden de patiënt en/of familie en/of naasten hulp nodig hebben en te bepalen of en onder welke condities de patiënt thuis kan blijven. Blijft de patiënt thuis, dan wordt de familie geadviseerd om elementaire huisregels te stellen, die het respect voor elkaars grenzen weerspiegelen, zoals respect voor de nachtrust van familieleden of mee-eten aan tafel.

Emotionele presentie, spiegelen, feedback en grenzen stellen

In een acute psychose kan een patiënt soms dingen doen waarvoor hij zich later erg schaamt en waarover hij veel schuldgevoel kan hebben. Daarom is het van belang om in deze fase ferm grenzen te stellen, liefst samen met familie en/of naasten. Patiënten met ervaring met psychosen geven aan dat in een acute fase emotionele presentie (van hulpverleners of familie en/of naasten) en feedback krijgen heel belangrijk is. 'Ik blijf bij je ook al begrijp ik niet wat je zegt en ik soms schrik van je gedrag.' Bestrijden van denkbeelden werkt doorgaans niet. Tactvol feedback geven en grenzen stellen wel: 'Je gedraagt je en dat heeft effect op mij. Ik wil dat...'

7.2 Generieke module Dwang & Drang

Ten tijde van de ontwikkeling van deze zorgstandaard is nog geen (concept-)zorgmodule beschikbaar. Voor een beschrijving van het omgaan met dwang en drang komt de [generieke module Dwang en Drang] beschikbaar.

7.3 Generieke module Diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag

Voor een beschrijving van aanbevolen zorg bij suïcidaal gedrag is de [generieke module Diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag] beschikbaar. De aanbevelingen van deze generieke module worden ook in de behandeling van psychotische stoornissen gevolgd.

Voor mensen met een (kwetsbaarheid voor een) psychose gelden grotendeels de zelfde factoren van stress, kwetsbaarheid en bescherming als voor mensen met een andere of geen diagnose zoals beschreven in de module. Ook diagnostiek en behandeling zoals samengevat in deze module, met name het belang van contact maken, wordt voor deze groep onderschreven. In de diagnostiek van psychotische stoornissen wordt suïcidaliteit altijd uitgevraagd [zie par. 4. 3.1 Diagnostiek] en in de behandeling worden risicofactoren gemonitord [zie par. 5.2.3 Psychosociale behandeling].

Wanen en hallucinaties (behalve bevelshallucinaties) lijken een beschermende factor te zijn.⁵¹ Agitatie, onrust en angst zijn een risicofactor. Anders dan bij patiënten met een angststoornis, is de angst bij deze patiëntengroep vaak minder zichtbaar of wordt verborgen vanuit achterdocht of angst voor wat er zou kunnen gebeuren als de angst getoond wordt. Angst voor een recidief en voor stigmatisering is ook een risicofactor. Behandelaars dienen er rekening mee te houden dat patiënten met een gevoeligheid voor psychosen mogelijk meer indirect spreken over hun suïcidale gedachten.⁵²

Depressie bij mensen met kwetsbaarheid voor psychose dient door behandelaars niet te worden onderschat.⁵³ Tot 40 % van de patiënten heeft er last van. Vooral gevoelens van hopeloosheid leiden naar het actief denken aan of overwegen van suïcide of een suïcidepoging als een manier om ervaren problemen te verminderen of op te lossen. Het niet of niet volgens voorschrift gebruiken van medicatie is een risico, toch beschermt anti-psychotische medicatie niet duidelijk tegen suïcide. Mogelijk geeft de slechte behandelrelatie die vaak met het niet innemen van medicatie gepaard gaat het risico.

Patiënten die woonden in families die veel kritiek uitten waren angstiger, depressiever en hadden een lager zelfbeeld.⁵⁴ Een positief zelfbeeld lijkt tegen suïcide te beschermen.⁵⁵

Stadiaspecifiek

In stadium I en II is het risico op suïcide het grootst. 50% van de patiënten heeft suïcidegedachten, vaak al in de aanloop naar de eerste psychose en 25% doet een suïcidepoging voorafgaand aan de eerste behandeling. 2 procent pleegt suïcide in de eerste 2 jaar van behandeling. De meeste suïcides vinden plaats in de fase na de acute psychose.⁵⁶

Patiënten in stadium III en IV zijn vaak sterker afhankelijk van familie, een hulpverlener of een ander sleutelpersoon. Deze relatie helpt hen zich net te handhaven, terwijl zij vaak te maken hebben met een groter fysiek en psychologisch sociaal isolement, omdat (bijna) niemand hun taal begrijpt. Gebeurt er iets in deze relatie dan zijn ze extra kwetsbaar. Daarom is het verbreken van een behandelrelatie een bijzondere risicofactor. Bij een dreigende breuk in de behandelrelatie, bijvoorbeeld door verwijzing naar een ander echelon of door reorganisatie zijn hulpverleners extra alert.

7.4 Generieke module Ondersteuning familiesysteem en mantelzorg

Voor een beschrijving van goede samenwerking en ondersteuning van familie en/of naasten is de [generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek]beschikbaar.

Rondom psychotische stoornissen is goede samenwerking met en ondersteuning van familie en/of naasten in alle stadia van groot belang voor een geslaagde behandeling[link par. 5.2.1]. Wanneer de patiënt de familie absoluut niet wil betrekken, dan wordt de familie niet ingelicht over de patiënt. Wel worden familie en/of naasten op andere wijze gesteund, bijvoorbeeld door informatie te geven over (omgaan met) psychose en over de algemene werkwijze van het behandelteam.⁵⁷

Extra aandacht is nodig bij de eerste psychose, omdat meestal de bekendheid met het ziektebeeld nog ontbreekt. In acute fasen wordt rekening gehouden met mogelijke ontregeling en grote emotionele ontreddeiding, paniek of crisisgedrag bij familie en/of naasten.

Acute (eerste) psychose waarbij de familie en/of naasten wel en de patiënt geen hulp zoekt

Patiënten die beheerst worden door een psychose leven meestal in een werkelijkheid die niet wordt gedeeld door hun familie en/of naasten. Zij zien het nut van behandeling niet altijd in en kunnen psychiatrische behandeling waarop familie en/of naasten aandringen als bedreigend ervaren.

Wanneer de patiënt geen bemoeienis wil, weegt het team deze wens af tegen de hulpvraag van het gezin en overweegt een gezinscrisisinterventie inclusief de patiënt. De beslissing betreft wat de autonomie van de patiënt het meest schaadt: een mogelijke toekomstige onvrijwillige opname (IBS of RM) of een vroege interventie tegen zijn zin om erger te voorkomen.

Crisis in de familie en crisisgedrag

Een psychose kan leiden tot een crisis bij familie en/of naasten, wanneer zij tevergeefs hun psychotische naaste willen overtuigen dat hij het verkeerd ziet en hulp moet zoeken en de patiënt steeds meer vasthoudt aan zijn denkbeelden en de communicatie steeds moeizamer verloopt. De spanning kan nog oplopen wanneer betrokkenen het niet eens zijn over wat er aan de hand is of wat er moet gebeuren. Behandelaars houden er rekening mee dat familie en/of naasten door boosheid, ongerustheid of angst geen oplossing meer zien of nog maar 1. Zij onderkennen signalen van zulk crisisgedrag en reageren er adequaat, dus niet afhoudend, op, om onnodige verergering van de psychose van de patiënt te voorkomen.

Conflicten over de mate van autonomie van de patiënt en de rol van de hulpverlener

Onderlinge spanningen tussen patiënt en familie en/of naasten kunnen (mede) het focus zijn van de behandeling.⁵⁸ Familieleden nemen psychische en sociale handicaps waar bij hun naaste, vooral in stadium III en IV. Angst voor de terugkeer van de psychose kan een rol spelen. Bezorgde reacties hierover kan een patiënt beleven als aanslag op zijn autonomie. Er kunnen conflicten ontstaan, bijvoorbeeld over de hoogte van de medicatie, (beschermende) huisvesting en middelengebruik.

Om te voorkomen dat de hulpverlener in een onmogelijke positie tussen patiënt en naasten terechtkomt, worden dit soort conflicten tijdig besproken met alle betrokkenen samen. De patiënt wordt uitgenodigd om na te denken hoe hij zijn familie kan helpen minder bezorgd te zijn [zie par. 5.2.3 Psychosociale behandeling].

8 Organisatie van zorg

Bij het bepalen vanuit welk echelon bepaalde zorgonderdelen in een bepaald stadium wel of niet kunnen worden aangeboden, geldt het schema echelonnering [bijlage 2]. In de gemeentelijke wijkteams, de huisartsenzorg, de generalistische basis ggz (GB GGZ), de gespecialiseerde ggz (S GGZ) in het algemeen, in algemene ziekenhuizen maar ook door politie vindt signalering plaats van mensen met psychotische symptomen. Het is belangrijk dat deze partijen de patiënt direct doorverwijzen naar de S GGZ, zodat een behandeling zo snel mogelijk kan starten. Bij twijfel is in ieder geval een consult S GGZ geïndiceerd.

Wanneer spoedbehandeling nodig lijkt, verwijzen de genoemde partijen naar een crisisdienst voor een acute beoordeling. Anders vindt reguliere verwijzing naar de S GGZ plaats. De wachttijd voor behandeling mag dan niet langer zijn dan een week.

Bij jeugdigen met een psychose is de gemeente verantwoordelijk voor de inzet van de verschillende fasen van zorg. Een voldoende gekwalificeerde hulpverlener maakt daarbij de inschatting of en zo ja welke behandeling nodig is. De partijen moeten goed samenwerken om de continuïteit van zorg te waarborgen. De organisatie van de zorg moet zodanig zijn, dat patiënt en hulpverleners zo nodig een duurzame behandelrelatie kunnen opbouwen.

Veel patiënten hebben vanwege hun stoornis moeite met het vinden van hun weg in de bureaucratie van maatschappelijke organisaties en lopen geregeld een achterstand op in cruciale zaken zoals het betalen van huur of hypotheek. Zo snel mogelijk moet er maatschappelijk werk beschikbaar zijn vanuit gemeente of S GGZ om de patiënt te helpen de bijbehorende stress te beperken en met name om te zorgen dat de patiënt zijn of haar woning kan behouden.

In de organisatie van zorg is expliciet ruimte voor familie en/of naasten. Niet alleen als mede-ondersteuner of zelfs co-begeleider, maar ook als mens met een mogelijke eigen ondersteuningsbehoefte [zie par. 7.4 generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met een psychische problematiek]. Speciale aandacht is er voor de psychische gezondheid en veiligheid van de mensen die met de patiënt een huishouding delen en voor eventuele kinderen.

Dit hoofdstuk beschrijft vanuit het perspectief van de patiënt de organisatie van de behandeling, begeleiding en zorg voor iemand met een psychotische stoornis. Het doel is faciliteren van kwalitatief goede, integrale zorg op basis van multidisciplinaire samenwerking, mede op basis van de afspraken over de bewaking en bevordering van de kwaliteit van zorg. De daarvoor benodigde methodische benadering is structureel ingebed in de organisatie van het zorgproces.

8.1 Zorgstandaard onafhankelijke aspecten

8.1.1 Echelonnering & gepast gebruik

Echelonnering

In de behandeling van patiënten met psychotische aandoeningen wordt verwezen naar de inleiding bij dit hoofdstuk, [paragraaf 8.2] en [bijlage 2].⁵⁹ In de sociale wijkteams van gemeenten, de huisartsenzorg, de generalistische basis ggz (GB GGZ), de gespecialiseerde ggz (S GGZ) in het algemeen, in algemene ziekenhuizen maar ook door politie vindt signalering plaats van mensen met psychotische symptomen. Het is belangrijk dat deze partijen de patiënt direct doorverwijzen naar de S GGZ, zodat een behandeling zo snel mogelijk kan starten. Dit is in lijn met het belang van vroege herkenning en doorverwijzing bij eerste psychose.

Bij twijfel is in ieder geval een consult S GGZ geïndiceerd. Bij stabilisering of na afsluiting van de behandeling in de S GGZ kan overdracht van patiënten plaatsvinden naar passende echelons zoals beschreven in [par. 8.2 Zorgstandaard afhankelijke aspecten].

Hoogspecialistische ggz (HS GGZ)

In de HS GGZ wordt veel zorg inmiddels ambulant geleverd en heeft de gemiddelde patiënt ook ernstigere en complexere problematiek dan eerder. Er is behoefte aan ambulante consultering van specialisten op het gebied van complexe diagnostiek, behandeling van persisterende klachten en management van de bijwerkingen van behandeling. Opname in de HS GGZ kan nodig zijn voor patiënten die een psychotische stoornis combineren met een (acute) ernstige somatische aandoening, voor nader onderzoek bij vermoeden van een somatische oorzaak van een (eerste) psychose (met name ook op oudere leeftijd),⁶⁰ of voor de diagnostiek en behandeling van een somatische aandoening bij patiënten met een ernstige psychotische stoornis. Onder HS GGZ valt de behandeling met ECT van catatonie, maligne neuroleptica syndroom, of persisterende klachten na onvoldoende resultaat van eerdere interventies.

Gepast gebruik

Gepast gebruik gaat over de juiste inzet van hulp bij aanvang van een behandeling (matched care) maar ook over op het juiste moment van op- en afschalen van behandeling tijdens een reeds lopend traject. Om over- en onderbehandeling te voorkomen moet goede, passende diagnostiek en (door)verwijzing eenvoudig beschikbaar zijn in de hele keten. Daarnaast zijn gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt, matched care en gepersonaliseerde behandeling nodig. Hierbij worden ook de familie en/of naasten betrokken. Zorgaanbieders zorgen er daarom voor dat de volgende zaken in hun organisatie/praktijk geregeld zijn:

- Zorgverleners zijn bevoegd en bekwaam, handelen volgens zorgstandaarden en beroepsrichtlijnen en houden hun deskundigheden op peil.
- Er wordt gewerkt op basis van principes van matched care (i.p.v. stepped care).
- De effectiviteit van de behandeling wordt regelmatig gemeten. De frequentie hiervan is stoornis- en patiëntafhankelijk en wordt (op termijn) beschreven in de zorgstandaarden.
- Behandelingen worden afgesloten wanneer er onvoldoende gezondheidswinst wordt behaald. Dat kan worden geconstateerd door het hanteren van criteria voor beëindiging van de behandeling (deze worden op termijn opgenomen in de zorgstandaarden) en via intervisie en peer reviews.
- Zorgverleners hebben voldoende kennis over het betrekken en ondersteunen van familie en/of naasten waarbij bekend is dat veel informatie en ondersteuning gegeven mag worden zonder het beroepsgeheim van of de vertrouwensband met de patiënt te schaden. Tijdige signalering van mogelijke overbelasting van familie en/of naasten (en zo nodig doorverwijzing) hoort in het takenpakket van elke zorgprofessional ongeacht het echelon of zorgdomein.
- Ten behoeve van benchmarking leveren zorgaanbieders in de curatieve ggz hun ROM-gegevens aan voor de landelijke benchmark ggz conform vigerende bestuurlijke afspraken.

8.1.2 Regiebehandelaar

Indien meerdere zorgprofessionals als zorgverleners betrokken zijn bij de zorgverlening aan een patiënt is het van belang dat 1 van hen het zorgproces coördineert en eerste aanspreekpunt is voor de patiënt en zijn familie en/of naasten en/of wettelijk vertegenwoordiger. Dit is de regiebehandelaar. Indien zorg binnen het betreffende echelon door 1 zorgverlener wordt verleend, is deze per definitie ook de regiebehandelaar. De regiebehandelaar draagt de verantwoordelijkheid voor de integraliteit van het behandelproces. Daarnaast is hij voor alle betrokkenen, inclusief de patiënt en diens familie en/of naasten, het centrale aanspreekpunt. De regiebehandelaar moet passend zijn bij het type behandeling en de doelgroep. In beginsel komt elke discipline in

aanmerking om de functie van regiebehandelaar te vervullen, mits deze een – gegeven de aard van de zorgvraag en de setting waarin de zorg verleend wordt – relevante inhoudelijke deskundigheid bezit en er is voldaan aan een aantal voorwaarden.

Voor deze voorwaarden en andere zaken betreffende de regiebehandelaar wordt verwezen naar [het Model-Kwaliteitsstatuut]. Dit Kwaliteitsstatuut is onverkort van toepassing op deze zorgstandaard.

8.1.3 Overdracht & consultatie

In een aantal generieke modules die in opdracht van het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ zijn opgesteld worden specifieke afspraken gemaakt over overdracht & consultatie. Zo worden in de [Landelijke samenwerkingafspraken tussen huisarts, generalistische basis ggz en gespecialiseerde ggz (LGA)] aanbevelingen gedaan over de vorm en inhoud van consultatie, verwijzing en terugverwijzing, en over de taakafbakening, verantwoordelijkheidsverdeling, coördinatie en monitoring bij gedeelde zorg. De LGA is onverkort van toepassing op de zorgstandaard Psychose, met de toevoeging dat het voor de doelgroep van de standaard in het bijzonder van belang is om laagdrempelig en snel te kunnen worden terugverwezen naar de S GGZ.

Daarnaast kan er ook sprake zijn van een (transmurale) overdracht tussen verschillende zorgdomeinen c.q. het sociale domein. Verwezen wordt naar de relevante generieke modules. Zeker in crisissituaties worden ook familie en/of naasten geïnformeerd.

8.1.4 Informatie-uitwisseling

Om zorg effectief te organiseren is de overdracht van eenduidige informatie tussen zorgverleners onderling en tussen de zorgverlener en de patiënt, zowel mondeling als schriftelijk, een voorwaarde. Daarom bevat een zorgstandaard een eenduidige beschrijving van de gegevens die bij de uitvoering van de zorg vastgelegd en uitgewisseld dienen te worden. Dit vereist onder meer eenheid van taal. Partijen zullen nog afspraken maken over welke brongegevens worden vastgelegd tijdens het primaire proces en welke gegevens worden uitgewisseld tussen zorg- en hulpverleners. Daarnaast worden nog afspraken gemaakt over terminologie en worden kernbegrippen nader gedefinieerd. De afspraken over een eenduidige wijze van communicatie zullen de basis vormen voor digitale communicatie in een informatiestandaard. Daarbij staat het doel van de informatie-uitwisseling centraal (een optimale en levensbrede ondersteuning van de patiënt in zijn persoonlijke proces van herstel) en worden er geen gegevens uitgewisseld buiten de patiënt om. In de informatiestandaard wordt ook aandacht besteed aan de uitwisseling van informatie met begeleiders en ondersteuners die geen zorgverlener zijn, zoals bijvoorbeeld re-integratie- en participatieprofessionals.

8.1.5 Toegankelijkheid

Voor elke patiënt in Nederland is goede (competente, respectvolle en empathische), betaalbare en toegankelijke zorg beschikbaar. Een basisvoorwaarde is dat de patiënt toegang heeft tot een goed en coherent netwerk van zorgvoorzieningen en zorgverleners voor de levering van de benodigde zorg. In acute situaties moet de patiënt kunnen rekenen op 24/7 beschikbaarheid en bereikbaarheid van zorgverleners. Daarnaast:

- zijn de Treeknormen van toepassing, tenzij er afwijkende normen voor wachten/of toegangstijden zijn vastgelegd;
- is de zorglocatie/praktijk goed bereikbaar met auto en openbaar vervoer;
- is de zorglocatie fysiek goed toegankelijk;
- stemt de zorgverlener dag en tijdstip van afspraken af met de patiënt;
- werkt de zorgverlener zo mogelijk samen met familie en/of naasten en ondersteunt hen daar waar noodzakelijk;

- is de wachttijd in de wachtkamer van de zorgverlener acceptabel;
- informeert de zorgverlener de patiënt over problemen met de bekostiging van medicijnen of problemen met andere behandelingen die onderdeel zijn van de behandeling en begeleiding van de patiënt en zoekt, voor zover mogelijk, naar alternatieven;
- is gezien de toename van via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) georganiseerde begeleiding de juiste ggz-deskundigheid op wijkniveau beschikbaar, in de buurt van de patiënt en zo nodig bij hem thuis;
- worden wachtlijsten voorkomen.

Ruimtelijke voorzieningen

De inrichting van de ruimtes en de faciliteiten van zorglocaties/praktijken sluiten aan bij de behoeften en mogelijkheden van de patiënt.

8.1.6 Keuzevrijheid

Informed consent

Een belangrijk uitgangspunt van het gezondheidsrecht is dat een patiënt toestemming geeft voor het uitvoeren van een behandeling of begeleiding. Zonder toestemming is immers sprake van een ongeoorloofde inbreuk op de persoonlijke integriteit. Om rechtsgeldig toestemming te geven heeft de patiënt goede informatie nodig. Daarom moet een zorgverlener, alvorens toestemming te vragen, de patiënt eerst informatie geven over de voorgenomen behandeling of begeleiding. De informatieplicht van de zorgverlener en het toestemmingsvereiste vormen een twee-eenheid. Dit wordt 'informed consent' genoemd. Het naleven door zorgverleners van het beginsel van informed consent is niet alleen in juridisch opzicht van belang. Goede communicatie met de patiënt is goed voor het wederzijds vertrouwen en draagt bij aan eigen regie en zelfmanagement.

Informed consent betekent in de eerste plaats dat de zorgverlener de patiënt op een begrijpelijke en zo volledig mogelijke wijze informeert over de voorgestelde behandeling. Duidelijk moet zijn wat de aard en het doel zijn van de behandeling, welke risico's aan de behandeling verbonden zijn en welke alternatieven mogelijk zijn. De zorgverlener mag pas met de behandeling starten als de patiënt hiervoor toestemming heeft gegeven. Deze toestemming kan onder omstandigheden ook impliciet plaatsvinden. Daarbij kan gedacht worden aan een behandeling in een acute of noodsituatie.

Keuzemogelijkheden

De ggz is niet alleen zo georganiseerd dat te allen tijde aan het beginsel van informed consent wordt recht gedaan, maar ook op een dusdanig wijze dat een patiënt keuzemogelijkheden heeft en houdt om de voor hem of haar meest passende en gewenste combinatie van zorg en ondersteuning te realiseren. Dit geldt ongeacht welke lokale afspraken er in een bepaald geografisch gebied gemaakt worden. De patiënt blijft in de gelegenheid zelf een zorgverlener en bijvoorbeeld een behandellocatie te kiezen. Daarbij dient hij zich te realiseren dat de wijze waarop hij verzekerd is mede bepalend kan zijn voor zijn keuzes.

Om als patiënt zelf keuzes te kunnen maken, is transparantie en inzicht in kwaliteit van zorgketens (instellingen-samenwerkingsverbanden, etc.) in de ggz als geheel, in combinatie met de mogelijkheden in zorg en welzijn echter een vereiste. Bij voorkeur ontstaat inzicht op wijkniveau, zodat de patiënt kan kiezen uit de mogelijkheden in de eigen woonomgeving. Alle zorgverleners, instellingen en organisaties werken mee aan het verzamelen en ontsluiten van deze informatie. Deze informatie voldoet aan de volgende voorwaarden:

- De informatie is helder, volledig, betrouwbaar en op elkaar afgestemd (de schriftelijke en mondelinge informatie komen overeen of zijn in ieder geval op elkaar afgestemd, onafhankelijk van welke zorgverlener de informatie geeft of waar de patiënt deze informatie leest);
- De informatie speelt naast de behandelaspecten ook in op de persoonlijke situatie van de patiënt;

- De informatie wordt tijdig gegeven;
- De informatie wordt waar mogelijk ook met familie en/of naasten besproken.

8.1.7 Onafhankelijke patiëntenondersteuning

Om het begrip 'keuzevrijheid' daadwerkelijk inhoud te geven is in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) expliciet opgenomen dat gemeenten moeten zorgen voor de beschikbaarheid van onafhankelijke patiëntenondersteuning. In ieder geval op het moment dat iemand met een psychische aandoening de gemeente vraagt om ondersteuning vanuit de Wmo, Jeugdwet of Participatiewet of wanneer overwogen wordt een beroep te doen op de Wet langdurige zorg (Wlz).

In dit kader is patiëntenondersteuning in de wet omschreven als: 'onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies en algemene ondersteuning die bijdraagt aan het versterken van de zelfredzaamheid en participatie en het verkrijgen van een zo integraal mogelijke dienstverlening op het gebied van maatschappelijke ondersteuning, preventieve zorg, zorg, jeugdhulp, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen'.

In de praktijk betekent dit dat een patiëntenondersteuner met iemand meedenkt, helpt zijn of haar situatie op een rijtje te zetten en daarbij zo nodig informatie en advies geeft. Dit kan gaan om vragen op allerlei gebied: wonen, inkomen, werk of dagbesteding, zorg, onderwijs, opvoeding, contacten. Een patiëntenondersteuner kan iemand helpen bij de voorbereiding en het voeren van het zogenoemde 'keukentafelgesprek', bij een eventuele beroepsprocedure en bij het zoeken en vinden van de hulp en steun die bij hem of haar past. De patiëntenondersteuner helpt dus de weg te vinden naar de oplossingen en als dat nodig is daarbij een gerichte aanspraak te doen op de gemeente (het sociaal domein: Wmo, Jeugdwet, Participatiewet), de Zorgverzekeringswet of de Wlz. Hij begeleidt mensen niet in het eigenlijke oplossen van hun problemen. Daarnaast en in aanvulling daarop kan iemand te allen tijde een naaste vragen aanwezig te zijn bij het keukentafelgesprek. Dit wordt géén patiëntenondersteuning genoemd. Volgens het inspiratiedocument van de VNG kan patiëntenondersteuning in 3 lagen worden benaderd en zouden gemeenten idealiter aandacht moeten hebben voor alle 3 de lagen:⁶¹

- a. patiëntenondersteuning bij reflectie op het eigen leven;
- b. patiëntenondersteuning bij de toegang tot ondersteuning in het sociaal domein;
- c. patiëntenondersteuning voor mensen die al van bepaalde voorzieningen gebruik maken.

8.1.8 Privacy

De zorg wordt zodanig georganiseerd dat het recht van patiënten op privacy is gewaarborgd (Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst en Wet bescherming persoonsgegevens). Bij het verzamelen, vastleggen en overdragen van gegevens respecteren zorgaanbieders de privacyregels, wetgeving en beroepsregels. Hulpverleners hebben een beroepsgeheim (Wet Beroepen Individuele Gezondheidszorg en Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst). Een hulpverlener is verplicht een medisch dossier bij te houden en daarin gegevens en besluiten met betrekking tot de behandeling en overdracht op te nemen. Daarvoor hoeft vooraf geen toestemming te worden gevraagd. De patiënt heeft recht op inzage in het dossier, recht op een kopie en kan nadien verzoeken om vernietiging. Bij besluiten over behandeling en zorg en bij overdracht van gegevens uit het patiëntendossier is expliciete toestemming van de patiënt vereist. Hij heeft recht op inzage in en een kopie van het eigen dossier.

Recht op ruimtelijke privacy betekent dat de begeleiding, behandeling, zorg en communicatie slechts met toestemming van de patiënt door anderen dan de direct betrokkenen kan worden waargenomen of bijgewoond.

Wanneer een patiënt zijn familie en/of naasten niet bij de zorg wil betrekken en geen toestemming geeft voor het delen van informatie, respecteert de professional dit. Als de naasten niettemin vragen hebben kan de professional de volgende informatie geven zonder tegen het beroepsgeheim in te gaan en met inachtneming van de richtlijnen voor goed hulpverlenerschap:

- algemene, niet-patiënt-gebonden informatie over psychische aandoeningen en de impact daarvan op de familie en/of naasten;
- informatie over de zorgorganisatie, wet- en regelgeving;
- indien aanwezig informatie over de familieraad en familievertrouwenspersoon;
- informatie en/of aanbod voor ondersteuning aan familie en/of naasten (intern en extern bij familie-organisaties of patiëntenorganisaties met aandacht voor familie en/of naasten).

8.2 Zorgstandaard afhankelijke aspecten

Per stadium wordt besproken hoe de behandeling in de gespecialiseerde ggz (S GGZ) voor mensen met van een psychotische stoornis het beste georganiseerd kan worden, met aandacht voor de benodigde competenties, de betrokken hulpverleners en de specifieke keten- en netwerkzorg.

8.2.1 Stadium I - Hoog risico op psychose

Screening op hoog risico voor psychose vindt plaats onder patiënten die zijn verwezen naar de gespecialiseerde ggz (S GGZ) voor andere klachten en symptomen dan psychose [zie par. 4.2.1 Vroege onderkenning]. Soms zullen patiënten die wél zijn verwezen voor een psychose, geen psychose blijken te hebben maar wel een hoog risico op psychose. In dat geval vallen ze ook in dit stadium I. Soms blijkt uit de screening dat patiënten een psychotische stoornis hebben. Zij komen dan in aanmerking voor behandeling zoals beschreven onder stadium II.

Competenties hulpverleners S GGZ

Hulpverleners kunnen diagnostiek uitvoeren gericht op het vaststellen van een verhoogd risico op psychose (afnemen CAARMS). Zij kunnen CGT-UHR uitvoeren, psycho-educatie bieden en patiënten ondersteunen bij het behouden of verkrijgen van werk of opleiding.

Betrokken hulpverleners S GGZ

Behandeling vindt plaats door het team waarnaar de patiënt in eerste instantie was verwezen. Een GZ-psycholoog kan de specifieke UHR-behandeling meestal [zie par. 5.2.4 Psychosociale en psychotherapeutische behandeling] uitvoeren. UHR-symptomen bestaan vaak in samenhang met andere psychiatrische problematiek die ook goede behandeling vereist. Voor sommige patiënten kan daarom een verslavingsdeskundige, een IPS-trajectbegeleider of een systeemtherapeut noodzakelijk zijn.

8.2.2 Stadium II Eerste psychose

Onder dit stadium vallen alle patiënten die voor het eerst behandeling krijgen vanwege een psychotische episode. Door de aard van psychose is er geen indicatie voor stepped care; de patiënt krijgt zo snel mogelijk specialistische behandeling. Uitgangspunt is matched care [zie par. 8. 1.1 gepast gebruik]. De behandeling wordt zo goed mogelijk afgestemd op de hulpvraag van de patiënt, met vanaf het eerste contact aandacht voor diens sterke kanten, talenten en hobby's.

Competenties hulpverleners S GGZ op de weg naar samenwerking met de patiënt

De weg naar goede samenwerking tussen patiënt en hulpverlener verloopt vaak met vallen en opstaan. Grofweg worden 3 fases: de oriëntatiefase, de interactiefase en de samenwerkingsfase.⁶² Iedere patiënt heeft een eigen

tempo bij het doorlopen van de fases. Soms ontstaat al samenwerking tijdens een reguliere intake, terwijl bij andere patiënten de oriëntatiefase jaren kan duren en langdurig bemoeizorg nodig is. Ook de samenwerking met familie en/of naasten doorloopt deze fasen en kan dus ook ontbreken. De intensiteit en noodzaak voor samenwerking met de familie en/of naasten kan variëren afhankelijk van de fase waarin de patiënt zit. Een belangrijke competentie voor een hulpverlener hierbij is het systemisch denken. Ook wanneer samenwerking nog ontbreekt, kan hij op systeemniveau interventies uitvoeren om de kans op samenwerking tussen patiënt, familie en/of naasten en hulpverleners te vergroten.

[

Oriëntatie van de patiënt op hulpverleners

Wanneer de patiënt tijd nodig heeft om zich te oriënteren op de hulpverleners, krijgt hij bij voorkeur de ruimte om de kat uit de boom te kijken. Hij mag verwachten dat de hulpverlener flexibel is wat betreft de plaats van het contact: bij de patiënt thuis, in de instelling of elders.

Het contact met familie en/of naasten gaat in deze fase soms vooraf aan de behandelrelatie met de patiënt. Het staat in dienst van het voorkomen van onnodige schade in hun relatie met de patiënt en van het beperken van hun lijdensdruk. Hulpverleners streven ernaar dat familie en/of naasten zo min mogelijk hoeven te zoeken en aandringen voor de zorg op gang komt. De hulpverlener weet voldoende van het medisch beroepsgeheim om te weten dat dit de algemene informatie-uitwisseling met familieleden in principe niet in de weg staat.

Van extra belang in deze fase zijn contactuele eigenschappen: luisteren, serieus nemen van de patiënt, toegankelijk en bereikbaar zijn, open invoelend communicerend vermogen om in contact te blijven als dat de patiënt niet lukt, continuïteit bieden. Maar ook grenzen kunnen stellen aan het contact is in deze fase een belangrijke competentie. Vanuit de hulpverlener gezien is het doel om in de fase van interactie terecht te komen, waarna de patiënt wellicht een behandeling kan accepteren.

Interactie tussen patiënt en hulpverlener (en familie en/of naasten)

In deze fase is de hulpverlener in staat om met de patiënt tot een voor beide partijen acceptabele probleemdefinitie te komen. De hulpverlener kan accepteren dat de patiënt vaak niet de psychiatrische definitie van de hulpverlener zal delen. De hulpverlener is in staat om de meest urgente hulpvragen samen met de patiënt duidelijk te krijgen wat betreft gezondheid, wonen, opleiding, werken, sociale rollen en relaties. Hij kan helder uitleggen wat hij wel en niet kan bieden om aan deze hulpvragen tegemoet te komen en wat zijn positie in de interactie is. De hulpverlener betreft in deze fase ook de familie en/of naasten door goed te luisteren, ook aan hen een probleemdefinitie te bieden, hun hulpvragen voor de patiënt en zichzelf inventariseren en uit te leggen wat behandeling kan inhouden.

De hulpverlener is in staat om vanuit zijn positie in de interactie te onderhandelen over wat de patiënt wil in relatie tot wat de hulpverlener hem kan bieden, waaronder ook medicatie. Hij neemt familie en/of naasten zoveel mogelijk daarin mee. Hij houdt rekening met eventuele beperkingen bij de patiënt, zoals bijvoorbeeld verminderde aandacht en concentratie, achterdocht of impulsiviteit. Motiverende gespreksvoering is hierbij een belangrijke competentie.

Een goede match of 'klik' tussen patiënt en hulpverlener is essentieel om tot een vruchtbare behandeling te komen. Bij structureel onvoldoende kwaliteit van de therapeutische relatie kunnen beide partijen voorstellen de relatie te verbreken en bij voorkeur binnen hetzelfde team een nieuwe relatie aan te gaan. Bij voorkeur kan een patiënt dan zelf kiezen wie zijn of haar behandelaar is. De hulpverlener is in staat om de interactie professioneel en zakelijk te beëindigen, ook als dat tegen zijn advies op initiatief van de patiënt gebeurt. Dat vergroot de kans dat de patiënt zo nodig later weer hulp zoekt bij het team.

Samenwerking tussen patiënt en hulpverlener (en familie en/of naasten)

Patiënt en hulpverlener zoeken en bereiken in deze fase overeenstemming over de doelen van de behandeling en over de inzet van mogelijke interventies en acties. De hulpverlener moet in staat zijn vorm en richting te geven aan het proces van gezamenlijke besluitvorming om te bepalen welke behandeling wordt gevolgd. Dat kan inhouden de patiënt te helpen beslissen over het betrekken van de familie en/of naasten bij de behandeling en te helpen inhoud te geven aan deze betrokkenheid. De hulpverlener richt de behandeling zo in dat samenwerking met familie en/of naasten de regel is. Dit gebeurt door expliciet te vermelden dat zij welkom zijn bij de intakegesprekken. Als zij meekomen worden hun vragen beantwoord, zo nodig in een apart gesprek. Het gebeurt ook door expliciet aan te geven dat zij welkom zijn bij de behandelplanbesprekingen met de patiënt ('zorgafstemmingsgesprekken'). Een veelbelovende methode hierbij is het samenstellen van een resource groep [zie par. 6.2 participatie en link naar zelfde uitbreidende link als daar].

De hulpverlener is getraind in het werken met families en conflictbemiddeling en kan beoordelen wanneer de inzet van een systeemtherapeut nodig is om de samenwerking tussen patiënt en zijn familie en/of naasten te verbeteren.

Betrokken hulpverleners S GGZ

In stadium II wordt een ambulant vroege interventie psychose (VIP-) behandelteam ingezet dat de beschreven competenties beheerst en zelf de benodigde behandelmodules kan bieden. De competenties vragen om een team met voldoende ervaring met deze patiënten om een vaak nog fragiele behandelrelatie in een effectieve samenwerking te kunnen omsmeden. Dat vergt een minimum instroom van nieuwe patiënten van – als richtlijn – ten minste 20 nieuwe patiënten met een eerste psychose per jaar.

Het behandelteam bestaat in ieder geval uit (sociaal-) psychiatrisch verpleegkundigen, een trajectbegeleider, een maatschappelijk werkende, een verpleegkundig specialist, een GZ-psycholoog, een psychiater, een ervaringsdeskundige en een verslavingsdeskundige. Een vaktherapeut voor PMT is sterk aan te bevelen.

De gemiddelde caseload is 10-15 patiënten per fte hulpverlener. Deze intensiteit is noodzakelijk zolang er nog geen samenwerking is of geen stabiele woonruimte en geen stabiele situatie wat betreft opleiding of werk of zolang er onvoldoende sociaal netwerk is. De behandeling wordt 2 tot maximaal 5 jaar voortgezet om deze doelen te behalen. In gebieden met een lage incidentie van psychose kunnen voor een volledig opgetuigd VIP-team onvoldoende patiënten zijn. Dan worden patiënten met een eerste psychose behandeld in een S GGZ-team dat ook andere doelgroepen patiënten behandelt. De genoemde voorwaarden aan wachttijd, caseload en duur van de behandeling gelden onverkort.⁶³

Wanneer alle behandeldoelen zijn behaald of er een jaar lang geen voortgang meer is geboekt op de gestelde doelen wordt de behandeling afgesloten en volgt overdracht aan de meest passende andere setting. Zo nodig kan de patiënt laagdrempelig terug in behandeling komen.

IHT-crisisdienst - Een crisisdienst doet acute beoordelingen, veelal op verwijzing van huisarts of politie. Een intensive home treatment (IHT)-team doet behandelingen aan huis (maximaal 2 huisbezoeken per dag). Vaak vervult 1 team beide functies en heeft ook de beschikking over een acute dagbehandeling. Bij acuut gevaar voor de patiënt zelf of voor anderen moet een patiënt met een (vermoedelijke) psychose direct verwezen kunnen worden naar een IHT-crisisdienstteam voor beoordeling en zo nodig behandeling. De nadruk ligt dan op het borgen van de veiligheid en een goede bejegening, niet per se op het starten met een antipsychoticum. Zo wordt de emotionele lading van de eerste ervaring met de psychiatrische hulpverlening beperkt. Zie voor crisisinterventie verder de [generieke module Acute psychiatrie].

Opname - Wanneer na eerste beoordeling door de crisisdienst een opname nodig is, wordt de patiënt tijdens opname zo snel mogelijk – uiterlijk binnen een week - verwezen naar en in behandeling genomen door het gespecialiseerde ambulante team. Tijdens opname, IHT en acute dagbehandeling is er daardoor direct een ambulant team betrokken dat zoveel mogelijk de regie houdt over de duur en noodzaak van deze aanvullende behandeling. Bij gevaar voor anderen vindt de opname bij voorkeur plaats op een High & Intensive Care (HIC) afdeling.⁶⁴ Bij het vermoeden van een somatische oorzaak van de psychose vindt opname bij voorkeur plaats op een psychiatrische afdeling van een algemeen of universitair ziekenhuis.

K&J psychiatrie - Patiënten jonger dan 18 jaar worden in eerste instantie verwezen naar een team of instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie. Wanneer sprake is van een psychotische stoornis is overname door een VIP-team geïndiceerd. Bij twijfel over de diagnose heeft een behandeling zoals geadviseerd in stadium I of II meestal meer zin dan uitbreiding van de diagnostiek.

8.2.3 Stadium III - Episodisch beloop

In dit stadium keren psychotische symptomen in de loop van het leven steeds weer, met al dan niet volledig herstel tussen de episoden.

Competenties hulpverleners S GGZ

De behandelrelatie zit meestal in het stadium van samenwerking. De benodigde competenties beschreven onder stadium II zijn onverminderd van toepassing, net als de algemene competenties voor omgang met familie en/of naasten en werken in een multidisciplinair team.

De hulpverlener is competent in het ondersteunen van terugvalpreventie, o.a. door samen met de patiënt een signaleringsplan op te stellen en zonodig te herzien. De hulpverlener heeft kennis van en ervaring met rehabilitatie(methodieken) in een maatschappelijke context en neemt de wensen en de sterke kanten van de patiënt als uitgangspunt. Hij kan veiligheidsrisico's inschatten en helpen om een veilige leefomgeving te creëren, maar ook verdragen dat een patiënt verantwoorde risico's neemt.

Betrokken hulpverleners S GGZ

Patiënten in dit stadium vragen om een ambulant team dat de patiënt helpt om snel te reageren bij de eerste tekenen van een terugval. Daarnaast zet het team in op preventief werken door de patiënt te helpen om zijn gewenste leven te realiseren. De specialistische behandeling bestaat uit flexibele netwerkzorg door een multidisciplinair team. Flexibel betekent de mogelijkheid tot op- en afschalen van zorgintensiteit passend bij de over de tijd wisselende aard, ernst en complexiteit van de aandoening. De ambulante teams werken bij voorkeur modelgetrouw volgens de methode Flexible ACT. Voor een optimale continuïteit van zorg wordt avond- en weekendbeschikbaarheid aanbevolen.

Het team bestaat in ieder geval uit (sociaal-)psychiatrisch verpleegkundigen, een trajectbegeleider, een verpleegkundig specialist, een GZ-psycholoog, een psychiater, een ervaringsdeskundige en een verslavingsdeskundige. Een vaktherapeut voor PMT en een maatschappelijk werkende is sterk aan te bevelen.

IHT-crisisdienst - Een ambulant team met avond- en weekendbeschikbaarheid zal zelden of nooit aanvullend IHT nodig hebben, maar deze moet wel beschikbaar zijn buiten de werktijden van het team.

Opname - Opname vindt plaats op een acute opnameafdeling die nauw samenwerkt met het ambulante team. De ambulante regiebehandelaar krijgt een centrale rol bij het opstellen van het behandelplan.

8.2.4 Stadium IV – Aanhoudende ernstige problematiek

Patiënten in dit stadium hebben beperkingen op diverse levensgebieden als gevolg van chronische psychotische, negatieve, cognitieve of affectieve symptomen. Patiënten hebben vaak bijkomende problemen op het gebied van middelengebruik en vormen van verslaving. Vaak is ook sprake van een lichte verstandelijke beperking of van een verhoogd risico op gevaar voor zichzelf of anderen, inclusief een voorgeschiedenis van onvrijwillige opname onder de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet Bopz) of strafrecht. De kans dat deze handicaps nog zullen verminderen is veel kleiner geworden, maar dit is ook zeker niet uitgesloten.

Competenties hulpverleners S GGZ

Samenwerking is niet altijd mogelijk. Daarom heeft de hulpverlener de competenties nodig op het gebied van interactie zoals beschreven bij stadium II met een extra accent op motiverende gespreksvoering. De hulpverleners bezitten in het bijzonder expertise op het gebied van verslaving, verstandelijke beperkingen en forensische psychiatrie.

De algemene competenties wat betreft omgaan met familie en/of naasten en werken in een multidisciplinair team beschreven in stadium II zijn van toepassing. Een ondersteunend concept voor de groep in stadium IV is Actief Herstel in de Triade (ART) [link naar zelfde uitbreidende link als in 6.2]. De hulpverlener heeft kennis van en ervaring met rehabilitatie en ondersteuning bij herstel zoals beschreven bij stadium III. Hij is in staat om samen met de patiënt binnen de beschikbare marges diens doelen te stellen en vanuit hoop en optimisme na te streven. Hij kan ook de vaak chronische handicaps in dit stadium herkennen (zoals impulsiviteit, achterdocht, ernstige vermijding en stagnerende rouw om het verlies van kwaliteit van leven) en ermee omgaan.

Betrokken hulpverleners S GGZ

Voor deze groep is Assertive Community Treatment (ACT) de norm. ACT is ontwikkeld voor de 20% patiënten met ernstige psychische aandoeningen met de zwaarste hulpvraag: de mensen met ernstige, langdurige psychische problematiek buiten het ziekenhuis. Dit S GGZ team werkt met een gedeelde caseload en richt zich op contact behouden en ter plekke (outreaching in de eigen leef-woonsituatie) behandeling en steun bieden. De zorg wordt zoveel mogelijk vanuit het eigen team geboden. Dagelijks worden alle patiënten besproken en wordt de zorg gecoördineerd. Deze aanpak kan ook worden geboden door een Flexible ACT team, eventueel in nauwe samenwerking met instellingen voor begeleid en/of beschermd wonen. Bij voldoende stabilisatie kan de behandeling worden overgedragen aan de huisarts in samenwerking met praktijkondersteuner huisartsenzorg ggz (POH-GGZ) of aan begeleid- of beschermd wonen.

Het (F-)ACT-team bestaat in ieder geval uit (sociaal-) psychiatrisch verpleegkundigen, een trajectbegeleider, een verpleegkundig specialist, een GZ-psycholoog, en een psychiater. Verder is het vereist binnen het team een ervaringsdeskundige en een verslavingsdeskundige te hebben. Een vaktherapeut voor PMT en een maatschappelijk werkende is sterk aan te bevelen. Een (F-)ACT-team heeft een norm caseload van 20 en een maximale van 30 per fte hulpverlener.

IHT-crisisdienst - Een ambulant team met avond- en weekendbeschikbaarheid zal zelden of nooit aanvullend intensive home treatment (IHT) nodig hebben.

Opname – Opname vindt zo kort mogelijk plaats op een acute opnameafdeling die nauw samenwerkt met het ambulante team. Gespecialiseerde klinische afdelingen zijn nodig voor behandeling van patiënten met bijkomende verslavingsproblemen ('dubbele-diagnose'), voor het beperken van gedragsproblemen ten gevolge van verslaving en voor patiënten met ernstige gedragsproblemen (forensisch-psychiatrische afdelingen). Ook in de gespecialiseerde klinieken zijn de patiënt en het ambulante team zoveel mogelijk leidend in de behandeling en wordt methodisch gewerkt wat betreft rehabilitatie (bijvoorbeeld SRH of IRB), motivatie (bijvoorbeeld motivational

interviewing) en het standaard samenwerken met familie en/of naasten. Hierbij kan Actief Herstel in de Triade (ART) een verbindend concept zijn [link naar dezelfde uitbreidende link als in 6.2 over ART].

8.2.5 Samenwerkingsverbanden

Samenwerkingspartners rondom de patiënt

Familie en/of naasten zijn in alle stadia, maar zeker in eerste instantie, meestal de belangrijkste samenwerkingspartner. Het verdient aanbeveling om hen al bij de eerste kennismaking te betrekken en hun visie op de situatie van de patiënt en die van henzelf duidelijk te krijgen.

Aanbevolen wordt om een persoonlijk netwerk rond de patiënt te creëren met mensen (uitgekozen door de patiënt zelf) die voor hem of haar belangrijk zijn en die hem helpen persoonlijke, zelfgekozen hersteldoelen te bereiken (resource groep [link naar zelfde uitbreidende link als in 6.2]). Dit kunnen familieleden of andere familie en/of naasten zijn maar ook (familie)ervaringsdeskundigen en professionals van binnen of buiten de ggz.

Samenwerkingspartners in de wijk

Een wijkgerichte benadering van de zorg heeft de voorkeur. Dat vraagt om goede afstemming en samenwerking met huisarts, sociale wijkteams, gespecialiseerde ondersteuning en begeleiding en andere maatschappelijke partners. Daarvoor kan een wijkoverleg over de leefbaarheid met alle inwoners én een casusoverleg specifiek over inwoners die ondersteuning, begeleiding of behandeling nodig hebben vanwege ggz-problematiek worden ingericht. Zie ook de [generieke module Ernstige psychische aandoeningen].

Soms zijn patiënten in elk stadium moeilijk (weer) in behandeling te krijgen, terwijl ze dit volgens hun familie en/of naasten wel nodig hebben. Vaak willen deze patiënten niet betalen voor de behandeling of zijn ze zelfs niet verzekerd. Gemeenten en ggz-instellingen hebben gezamenlijk de taak (openbare ggz) om deze patiënten naar behandeling toe te leiden en continuïteit van zorg te borgen. Zij zorgen samen voor een laagdrempelige mogelijkheid voor hun familie en/of naasten van om steun te krijgen in het omgaan met de patiënt en advies over het toeleiden naar behandeling.

Huisarts – In de ketenzorg zorgen de huisartsenpraktijk (de huisarts en/of de praktijkondersteuner huisartsenzorg ggz (POH-GGZ)) en de gespecialiseerde ggz (S GGZ) wederzijds voor een goede, volledige informatieoverdracht. Voor afspraken over de rapportage na intake, tussentijds en na terugverwijzing wordt gewerkt volgens de [Landelijke samenwerkingsafspraken tussen huisarts, generalistische basis ggz en gespecialiseerde ggz par. 3.5 Terugrapportage]. Bij deze doelgroep is er bij voorkeur een 'warme' overdracht met aandacht voor persoonlijk en maatschappelijk herstel en het signalerings- of crisisplan.

Bij stadium I en II is de inzet dat patiënten na afsluiting van S GGZ behandeling naar de huisarts worden terugverwezen. Tijdens de behandeling maakt de huisartspraktijk een belangrijk deel uit van het zorgnetwerk en zijn er korte lijnen voor overleg. Voor de patiënten in stadium III en IV zijn er regionale en/of lokale samenwerkingsafspraken in plaats.

Generalistische basis ggz (GB GGZ) - Patiënten uit (met name) stadium III en IV die de beschreven behandeling niet meer nodig hebben of waarbij de netwerkzorg is overgenomen door passende andere instanties kunnen in goed overleg tussen patiënt, familie en/of naasten en huisarts worden verwezen naar de GB GGZ. Meestal zal bij hen sprake zijn van (partiële) remissie van symptomen en remissie van beperkingen in maatschappelijk functioneren. Een voorwaarde is dat de GB GGZ een speciale module heeft voor deze doelgroep met daaraan verbonden een te consulteren (vrijgevestigd) psychiater. Het afbouwen of omzetten van medicatie behoort bij deze doelgroep plaats te vinden in de S GGZ. Ook is er de mogelijkheid voor de huisarts om de voormalige

regiebehandelaar binnen de S GGZ te consulteren. Zo nodig kan diens team de patiënt binnen 7 dagen terugnemen in behandeling.⁶⁵

Sociale wijkteams - De toegang tot de uit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) betaalde voorzieningen voor sociale ondersteuning is in elke gemeente anders. Ggz-hulpverleners houden zich goed op de hoogte van de lokale regeling en onderhouden korte lijnen met het toegangslotet. In stadium II worden de interventies met als doel maatschappelijk herstel bij voorkeur door het ambulante S GGZ-team ingezet. In de andere stadia kan ondersteuning bij maatschappelijk herstel mogelijk deels worden belegd bij niet-ggzhulpverlening, zoals instellingen voor maatschappelijk of welzijnswork.

Instellingen voor beschermd en begeleid wonen - In stadium II ligt de focus meestal op het krijgen en behouden van zelfstandige woonruimte. In stadium III is het belangrijk dat er zo nodig begeleid wonen beschikbaar is en dat er vanuit het S GGZ team of op instellingsniveau samenwerkingsafspraken zijn met de instanties die dit verzorgen. Per patiënt wordt het behandelplan afgestemd. Het streven is om zoveel mogelijk taken bij de instelling voor begeleid wonen te beleggen. In stadium IV zal er meestal sprake zijn van een vorm van beschermd wonen, maar niet noodzakelijk oneindig voortgezet. Waar beschermd wonen onder een andere organisatie valt dan behandelen (ggz) is het zaak dat beide partijen werken vanuit een enkele gedeelde visie en een enkel behandelplan.

Samenwerkingspartners in de regio

- *Woningbouwverenigingen.* De S GGZ zoekt samenwerking met woningbouwverenigingen om te voorzien in geschikte woonvormen zodat patiënten niet hoeven te worden opgenomen uitsluitend omdat ze geen woonruimte hebben.
- *UWV en gemeenten.* De S GGZ sluit contracten af met het UWV en gemeenten ter financiering van IPS [zie par. 6.2.1].
- *Opleidingsinstellingen.* De S GGZ zoekt samenwerking met opleidingsinstellingen zodat jongere patiënten hun opleidingen zo goed mogelijk kunnen voortzetten en desgewenst nieuwe opleidingen kunnen starten.
- *Jeugdzorg.* De S GGZ maakt afspraken met de jeugdzorg over het verdere beleid na screening op de aanwezigheid van kinderen in het systeem van de patiënt.
- *Patiënten- en familieorganisaties.* De S GGZ zoekt samenwerking met patiënten- en familieorganisaties zodat bij het maken van afspraken met overige regiopartners als woningbouwverenigingen, gemeente, opleidingen gesprekken gevoerd kunnen worden vanuit de triade (patiënt, familielid, zorgverlener).
- *Zorg (licht) verstandelijk beperkten.* De S GGZ maakt afspraken met instelling voor mensen met LVB over samenwerking rondom patiënt met een LVB en een psychotische stoornis. De S GGZ houdt hierbij geen IQ-grens aan, maar er wordt per patiënt bekeken wie het beste welk deel van de behandeling kan doen.
- *Forensische psychiatrie.* De S GGZ maakt afspraken met de forensische psychiatrie over de uitstroom van patiënten na een TBS of andere maatregel. Omgekeerd zijn er afspraken over klinische overname van patiënt met een hoog geweldsrisico door de forensische psychiatrie.
- *Gevangenis.* Patiënten belanden soms in het huis van bewaring of de gevangenis. In dat geval houden S GGZ medewerkers contact met de betreffende medische dienst. Zo nodig kan worden aangedrongen op overplaatsing naar een Penitentiair Psychiatrisch Centrum (PPC). Patiënten op deze afdelingen kunnen ook baat hebben bij consultatie van een gespecialiseerd psychose team.
- *Verslavingszorg.* De S GGZ maakt afspraken met de instellingen voor verslavingszorg over de behandeling van patiënt met een psychotische stoornis en een ernstige verslaving. Er is een klinische afdeling beschikbaar waar patiënt met een RM 6 tot 12 maanden opgenomen kunnen blijven en waarvan verslavende middelen in principe geweerd worden.

8.2.6 Conjunctanalyse Zorg op maat

In de behandelpraktijk worden beslissingen over wanneer welke interventie toe te passen gemaakt op basis van een complexe afweging. Daarin spelen zorgvraag, stadium van psychose, symptoomdomein en individuele kenmerken van patiënten, zoals trauma of middelengebruik allemaal tegelijk een rol. Om dit beslisproces te ondersteunen is een conjunctanalyse uitgevoerd, waarin een panel van 12 experts/clinici bij uiteenlopende patiëntvignetten heeft aangegeven welke aanbevolen behandeling (combinatie van interventies) uit de zorgstandaard daar het beste bij past. De experts hadden overeenstemming bereikt over de 10 belangrijkste kenmerken die een rol spelen in hun keuzes om een bepaalde interventie aan te bieden:

- a. stadium waarin de psychose zich bevindt;
- b. ernst van de psychotische symptomen;
- c. ernst van de negatieve symptomen;
- d. ernst van de cognitieve beperkingen;
- e. ernst van de affectieve symptomen;
- f. ernst van de functionele beperkingen;
- g. trauma;
- h. middelengebruik;
- i. probleemovereenkomst tussen behandelaar en patiënt;
- j. sociale steun.

In de vignetten (profielen) werden deze kenmerken in steeds wisselende combinaties verwerkt. Hoewel er nog geen algemeen geaccepteerde en voor de zorgstandaard geschikte combinatiebehandeling voor een bepaald profiel kan worden afgeleid, worden de resultaten van de analyse [zie bijlage 9] gebruikt bij de ontwikkeling van een digitaal beslistool.

8.3 Kwaliteitsbeleid

Het bewaken en bevorderen van de kwaliteit vereist een methodische benadering die structureel is ingebed in de organisatie van het zorgproces. In deze paragraaf over het kwaliteitsbeleid wordt aandacht besteed aan de voorwaarden voor het werken volgens de zorgstandaard, registratie en benchmarken. Voor de hulpverlener staat het verlenen van maximale kwaliteit van zorg in de interactie met elke patiënt centraal. De waardering van patiënten van de therapeutische relatie geeft essentieel inzicht in de kwaliteit van zorg. Hierop vindt bij voorkeur continu reflectie en feedback plaats (kort cyclisch), die met de zorgstandaard als hulpmiddel leidt tot zorg op maat voor de patiënt. Zo worden zorgstandaarden, ROM en kwaliteitsverbetering verbonden en ontstaat ook een verbinding tussen patiënten, familie en/of naasten, zorgverleners en andere stakeholders met als belangrijkste missie: een continue verbetering van de zorg aan mensen met psychische klachten en stoornissen.

8.3.1 Kwaliteitsstatuut

Per 1 januari 2017 is het zogeheten (model-)kwaliteitsstatuut van kracht. Dit beschrijft wat zorgaanbieders in de ggz geregeld moeten hebben op het gebied van kwaliteit en verantwoording om curatieve geestelijke gezondheidszorg in het kader van de Zorgverzekeringswet (Zvw) te kunnen verlenen.⁶⁶

Het kwaliteitsstatuut beschrijft hoe een aanbieder in de ggz de integrale zorg voor de individuele patiënt heeft georganiseerd. Taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de betrokken (andere) zorgverleners en hun onderlinge verhoudingen worden zo georganiseerd dat de autonomie en regie van de patiënt zoveel mogelijk

worden gestimuleerd en dat de kwaliteit en de doelmatigheid van de zorgverlening inzichtelijk en toetsbaar zijn. Het kwaliteitsstatuut van de zorgaanbieder:

- maakt voor de patiënt en diens familie en/of naasten inzichtelijk hoe de zorgverlener aan minimale kwaliteitsaspecten vorm en inhoud geeft, zodat hij een weloverwogen keuze kan maken voor een bepaalde zorgaanbieder en kan deelnemen aan gezamenlijke besluitvorming in zijn behandeling;
- dient als kader voor werkafspraken binnen de instelling en/of het professioneel netwerk;
- stelt financiers, toetsende en toezichhoudende instanties in de gelegenheid om zich een oordeel te vormen over de kwaliteit van zorg zoals die door een individuele zorgaanbieder wordt geboden.

Voor de inhoud van alle afspraken wordt verwezen naar [het Model-Kwaliteitsstatuut]. Dit Kwaliteitsstatuut is onverkort van toepassing op de voorliggende zorgstandaard.

8.3.2 Deskundigheidsbevordering

Voor een adequaat kwaliteitsbeleid is goede en actuele kennis bij alle betrokken hulpverleners een voorwaarde. Om die kennis op peil te houden worden aan het opleidingsniveau kwaliteitseisen gesteld en daarover landelijke afspraken gemaakt. Deskundigheidsbevordering is een continu proces. Van de hulpverleners wordt verwacht dat zij adequaat zijn opgeleid om de hiervoor beschreven zorg met de juiste attitude te kunnen waarborgen. Ook de invulling van de rol van regiebehandelaar vergt adequate vaardigheden.

De opleiding en nascholing van hulpverleners is mede gericht op (leren) samenwerken en communiceren en op kennis van (psycho)sociale en interculturele aspecten. In ieder geval voldoen hulpverleners aan de kwaliteitseisen van hun beroepsgroepen.

8.4 Kosteneffectiviteit en doelmatige zorg

De zorg beschreven in deze zorgstandaard kan leiden tot (inhoudelijke) aanpassingen in de zorg die aangeboden wordt of tot aanpassingen in het zorgproces. De economische meerwaarde van aparte VIP-teams wordt beschreven in de EBRO-module Vroege psychose. Daarnaast werd een budget impact analyse (BIA) uitgevoerd om zicht te krijgen op de financiële implicaties van het aanbieden van enkele effectieve interventies.⁶⁷ Gekeken werd naar:

- a. cognitieve gedragstherapie in het stadium I (UHR);
- b. cognitieve gedragstherapie in stadium II (VIP);
- c. familie-interventie in stadium II (VIP).

Resultaten BIA

Ad 1 - Het aanbieden van deze interventie is zowel effectief als kostenbesparend. Aanbieden van deze interventie aan de gehele doelgroep gaat, in aanvulling op de daling in de transitie naar het stadium II, gepaard met een kostenbesparing van ca. €10 miljoen over de beschouwde periode van 5 jaar.

Ad 2 - Het aanbieden van deze interventie gaat gepaard met zowel meer gezondheid als hogere kosten. Het aanbieden van de cognitieve gedragstherapie aan elke 10% van de doelgroep (ca. 90 personen) gaat gepaard met ca. €70.000 aan kosten over de beschouwde periode van 5 jaar. Omdat de kosten relatief laag zijn ten opzichte van de behaalde gezondheidseffecten, is de interventie met grote kans kosteneffectief.

Ad 3 - Het aanbieden van deze interventie gaat gepaard met zowel meer gezondheid als hogere kosten. Aanbieden van deze interventie aan elke 10% van de doelgroep (ca. 90 personen) gaat gepaard met ca. €30.000 aan kosten over de beschouwde periode van 5 jaar. Omdat de kosten relatief laag zijn ten opzichte van de behaalde gezondheidseffecten, is de interventie met grote kans kosteneffectief.

Het aanbieden van de beoordeelde interventies is met grote kans kosteneffectief, waarbij het aanbieden van cognitieve gedragstherapie om de eerste psychose te voorkomen bovendien kostenbesparend is.

8.5 Financiering

Algemeen

Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Onderschrijving van de kwaliteitsstandaard door een financier, dan wel opname in het Register van Zorginstituut Nederland, betekent niet dat de beschreven zorg per definitie vergoed wordt door een financier.

Voor vergoeding van de beschreven zorg heeft de patiënt/cliënt mogelijk een aanspraak op een van de financiers. In het geval van de Zvw is het echter aan het Zorginstituut Nederland om te duiden wat verzekerde zorg is binnen het basispakket. Hetgeen betekent dat de goede zorg beschreven in de kwaliteitsstandaard niet gelijk staat aan verzekerde zorg conform het basispakket.

Specifiek

Zorg en ondersteuning in de ggz wordt vanuit verschillende wetten gefinancierd (Zorgverzekeringswet, Wet maatschappelijke ondersteuning, Wet langdurige zorg en Jeugdwet). Naast zorgverzekeraars zijn ook gemeenten in toenemende mate bij de zorg voor en het herstel van mensen met een psychische aandoening betrokken. Sinds 2015 zijn zij verantwoordelijk voor een integraal ondersteuningsbeleid van kwetsbare burgers. Gemeenten leggen verbanden met welzijn, wonen, schuldhulpverlening, jeugdzorg, (speciaal) onderwijs en het lokale werkgelegenheidsbeleid. In dit verband kan ook de Participatiewet genoemd worden. Deze wet biedt 1 regeling voor mensen met een arbeidshandicap zonder werk, die onder de verantwoordelijkheid van gemeenten vallen.⁶⁸

Zorgverzekeringswet (Zvw) - Onder de Zorgverzekeringswet valt de behandeling binnen de gespecialiseerde ggz (S GGZ), inclusief de screening en behandeling van UHR voor psychose binnen de S GGZ voor patiënten bij wie al een andere aandoening is vastgesteld. Ook opnames tot 3 jaar vallen nu onder de Zvw. Trajectbegeleiding gericht op het kiezen van betaald werk en het kiezen, verkrijgen en behouden van een opleiding vallen hier ook gedeeltelijk onder. Het verkrijgen en behouden van betaald werk wordt gedeeltelijk betaald door de uitkeringsinstantie.

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) - Onder de Wmo valt de financiering van behandeling voor patiënten die dat niet willen maar wel nodig hebben om hen toe te leiden naar (gedwongen) behandeling. Tevens valt hieronder de zorg voor familie en/of naasten gedurende deze fase in de behandeling. Begeleid en beschermd wonen valt ook onder de Wmo.

Jeugdwet - Hieronder valt de financiering van behandeling voor patiënten met een psychotische stoornis die jonger zijn dan 18 jaar. Tevens valt hieronder de jeugdzorg (inclusief KOPP-groepen) voor kinderen van patiënten met een psychotische stoornis.

Wet langdurige zorg (Wlz) - Hieronder valt de financiering van de behandeling op gespecialiseerde klinische afdelingen bij een opnameduur langer dan 3 jaar.

9 Kwaliteitsindicatoren

Een belangrijke doelstelling van de zorgstandaard Psychose is cyclisch werken aan verbetering van de kwaliteit van zorg. Het daarvoor benodigde inzicht in de kwaliteit ontstaat door elementen van het proces, de uitkomsten en de structuur van zorg te meten en te registreren. Deze gegevens worden gebruikt voor evaluatie en bijsturing van het zorgproces en om de transparantie in de zorg te vergroten. Indicatoren maken de kwaliteit van zorg inzichtelijk.⁶⁹ Kwaliteitsindicatoren zijn meetbare elementen van de zorgverlening die een aanwijzing geven over de mate van kwaliteit van de geleverde zorg. Een indicator heeft een signaalfunctie en kan aanleiding geven tot nader onderzoek.

Voor de verschillende zorgstandaarden in de ggz worden 9 algemeen toepasbare uitkomstindicatoren vastgesteld. Oktober 2016 zijn deze generieke indicatoren en onderliggende instrumenten nog in ontwikkeling. Zij worden uitgewerkt in samenwerking met de betrokken beroeps- en patiëntenorganisaties. De werkgroep van de zorgstandaard Psychose vindt het belangrijk dat specifiek voor de groep mensen met psychose de volgende indicatoren worden bijgehouden:

9.1 Uitkomstindicatoren

- a. Percentage UHR patiënten dat psychose krijgt.
- b. Percentage patiënten bij wie psychotische symptomen in remissie zijn.
- c. Percentage familie en/of naasten dat zich voldoende ondersteund voelt door het behandelteam.
- d. Percentage patiënten dat een (school)opleiding volgt of betaald werk heeft.
- e. Percentage patiënten dat tevreden is over de kwaliteit van leven.

9.2 Procesindicatoren

- a. Duur van onbehandelde psychose (in het bijzonder: duur van verwijzing naar gespecialiseerde ggz (S GGZ) tot aan eerste contact door gespecialiseerd team).
- b. Percentage patiënten met UHR dat CGT-UHR heeft ontvangen.
- c. Percentage patiënten met een psychose dat PE heeft ontvangen.
- d. Percentage geïndiceerde patiënten dat CGT heeft ontvangen.
- e. Percentage geïndiceerde families dat FI heeft ontvangen.
- f. Percentage patiënten dat IPS en/of IRB heeft ontvangen.
- g. Percentage patiënten met een psychose dat een behandelplan, signaleringsplan en crisisplan heeft.
- h. Aantal dagen in zorg bij S GGZ vanaf eerste contact door gespecialiseerd team.
- i. Percentage drop-out tegen advies en/of zonder vervolgbehandeling elders.
- j. Percentage patiënten dat is uitgestroomd van S GGZ naar de huisarts (HA)/ praktijkondersteuner huisartsenzorg (POH-GGZ).

9.3 Structuurindicatoren

- a. Aantal FTE en disciplines beschikbaar in VIP-teams per aantal patiënten (=caseload).
- b. Aantal FTE en disciplines beschikbaar in overige ACT en FACT teams per aantal patiënten.

Eindnoten

¹ Machteld Huber. Proefschrift 'Towards a new, dynamic concept of Health. Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food', december 2014.

² Patiënten- en familieorganisaties in het Landelijk Platform GGZ hebben hun visie op de thema's: gezondheid als perspectief, herstel van patiënten en naasten, de relatie met patiënten en naasten en gezondheid als maatstaf. Zij gaan daarbij verder in op veelgebruikte termen als: herstelgericht, cliënt- en vraaggestuurd, autonomie en gezamenlijke besluitvorming. Allemaal begrippen die in het verlengde van elkaar liggen en erop wijzen dat patiënten in de ggz – net als ieder ander – uiteindelijk het meest gebaat zijn bij eigen regie, waarbij zij zelf aan het roer staan en zoveel mogelijk grip houden op de koers van hun leven.

³ Vanuit patiënten- en familieperspectief zijn als belangrijke thema's benoemd en verwerkt:

- vroegsignalering, onder andere in de eigen omgeving [zie o.a. paragraaf 4.2] en [8.2];
- de mate waarin subklinische psychotische ervaringen psychose voorspellen dan wel andere problemen (zie paragraaf 4.2);
- meer gepersonaliseerde diagnostiek (zie paragraaf 4.3);
- het betrekken van de familie en/of naasten bij de diagnostiek en de behandeling [(zie o.a. paragraaf 4.3) en [5.2] en [8.2];
- de regelmatige evaluatie van de passendheid van de diagnose [zie paragraaf 4.3];
- een verschuiving van de focus op symptoomreductie en terugvalpreventie naar een focus op het totale functioneren en de wensen van de patiënt (zie het gehele document, en specifiek ook paragraaf [2.5] en [5.2] en [6.1];
- zorg aangeboden op maat van het individu (zie het gehele document, en specifiek ook [paragraaf 5.2] en [8.2];
- regelmatige evaluatie van de kwaliteit van de behandelrelatie en ruimte om hier consequenties aan te verbinden [zie ook paragraaf 8.2.2];
- bij diagnostiek aandacht hebben voor het gegeven dat het labelen van verschijnselen die verschijnselen niet verklaart ('ik kan niet lezen omdat ik dyslexie heb') en dat de naamgeving ook niet samenvalt met de zorgbehoefte [zie paragraaf 4.3].

⁴ Zie begrippenlijst

⁵ Veling e.a., 2016; Van Alphen e.a., 2012

⁶ Vanaf de uitvoering van de systematische literatuurreview in de EBRO-module Schizofrenie, 2012.

⁷ Voor de paragrafen over subklinische psychotische symptomen (UHR-stadium) kan deze afbakening niet strikt gelden, omdat in dit stadium nog niet duidelijk is of de symptomen zich ontwikkelen tot een klinische psychose bij een psychotische stoornis of andere psychische aandoening.

⁸ Vroeger werden psychotische symptomen ook wel 'positieve symptomen' genoemd.

Toelichting psychotische symptomen: Wanen zijn denkbeelden die niet kloppen met de werkelijkheid, maar waarvan iemand stevig is overtuigd, ook als er eigenlijk geen bewijs voor is. Logisch redeneren helpt vaak niet, de ideeën zijn moeilijk te weerstaan en kunnen aanleiding geven tot voor anderen vreemd of onbegrijpelijk gedrag. Als mensen hallucinaties hebben, zien of horen ze bijvoorbeeld dingen die anderen niet waarnemen en passen hun gedrag daarop aan, of juist niet, opnieuw vaak tot onbegrip van de omgeving. Soms denkt iemand verward of gedesorgeriseerd (te snel, te traag, te associatief) of heeft moeite met overdrachtelijk taalgebruik waardoor communicatie met de omgeving bemoeilijkt wordt. De laatste

dimensieis afwijkende psychomotoriek of catatonie: voorbeelden hiervan zijn hyperactief zijn of helemaal stilvallen, verkrampte lichaamshoudingen, stereotiepe bewegingen, imiterend gedrag in spraak of handelingen.

- ⁹ Toelichting negatieve symptomen: patiënten kunnen klachten hebben zoals spraakarmoede, verlies van initiatief, motivatieproblemen en vervlakking van het gevoelsleven. 'Negatief' verwijst naar het feit dat de drive en wilskracht die mensen doorgaans hebben, weggefallen zijn.
- ¹⁰ Toelichting cognitieve symptomen: patiënten hebben vaak cognitieve klachten op het gebied van aandacht, geheugen, planning en sociale cognitie¹⁰ die hun dagelijkse activiteiten belemmeren.
- ¹¹ Toelichting affectieve symptomen: mensen met psychotische stoornissen kunnen tijdens een psychotische episode bijkomende klachten hebben zoals angst, somberheid, erg geagiteerd zijn of anderszins emotioneel flink uit balans raken.
- ¹² Delespaul, 2013.
- ¹³ De term 'ernstige psychische aandoeningen' staat ter discussie. Ten eerste ervaart een aantal patiënten het als een stigmatiserend label dat weinig recht doet aan hun persoonlijke situatie en ontwikkelingspotentieel. Daarnaast zou de term ten onrechte suggereren dat stoornissen van andere doelgroepen niet ernstig kunnen zijn. Bij gebrek aan consensus over een betere benaming hanteren wij deze term, in het volle bewustzijn van de genoemde gebreken.
- ¹⁴ Van remissie is sprake wanneer patiënten 6 maanden lang geen symptomen hebben (symptomatische remissie) en in hun dagelijks en maatschappelijk functioneren geen beperkingen ondervinden (functionele remissie). Na 5 jaar remissie worden zij niet meer tot de doelgroep gerekend.
- ¹⁵ Een derde van de mensen met een UHR-profiel krijgt uiteindelijk een psychotische stoornis, bijna altijd binnen 3 jaar. Hiervan is 75% een niet-affectieve en 25% een affectieve psychotische stoornis [zie par. 3.3 Doelgroep]. De andere mensen met een UHR-profiel zullen nooit een psychotische stoornis krijgen, maar hebben meestal wel andere psychische aandoeningen. Door signalen bij risicogroepen vroeg te onderkennen en te behandelen ontwikkelen minder mensen daadwerkelijk een eerste psychose. Omdat een eerste psychose meestal bij jongvolwassenen optreedt, voorkomt dit veel lijden en maatschappelijke uitval. Het risico op een eerste psychose neemt toe naarmate jongeren tegelijk meerdere risicofactoren hebben. Behalve als voorspeller van psychotische stoornissen blijkt de UHR-status steeds meer ook te voorspellen voor een ongunstiger beloop van andere psychische aandoeningen en voor slechter functioneren op langere termijn. De zorg bij UHR is daardoor breder inzetbaar dan alleen als preventie bij psychotische stoornissen in de S GGZ. Mede daarom wordt bredere toepassing van de screening, bijvoorbeeld in de huisartsenpraktijk bij POH-GGZ en in de GB GGZ momenteel experimenteel ingezet en onderzocht. In elk geval hoort vroege opsporing via de screening op UHR binnen de S GGZ bij de standaardzorg.
- ¹⁶ De UHR-zorg is ook toepasbaar bij andere diagnoses dan psychotische stoornissen, als er sprake is van voorstadië van of dreigende psychose, omdat de UHR-status op termijn ook een ongunstig beloop en slechter functioneren voorspelt voor andere aandoeningen dan psychotische stoornissen.
- ¹⁷ ICF: Belemmerende functies en anatomische eigenschappen worden gekoppeld aan de beperkingen in functioneren op de verschillende levensgebieden. Ook worden belemmerende en bevorderende persoonlijke en externe factoren bij het functioneren in kaart gebracht. Er is behalve aandacht voor de huidige, ook aandacht voor de gewenste situatie en hoe de krachten en mogelijkheden van de persoon daarop te richten.

-
- ¹⁸ Wanneer in deze zorgstandaard gesproken wordt van samenwerking met de naasten, wordt daarmee bedoeld dat dit gebeurt met toestemming van en inachtneming van de autonomie van de patiënt, waarbij goed is uitgelegd aan de patiënt wat het voordeel van samenwerking met de naaste is voor de behandeling.
- ¹⁹ Signaleringsplan: patiënten krijgen door het leren kennen van eigen uitlokkende en beschermende factoren meer grip en ook meer vertrouwen. Individuele vroege voortekenen worden in het signaleringsplan gekoppeld aan mogelijke acties (zelf of met anderen) om een terugval te voorkomen. Dit plan vormt onderdeel van het persoonlijke terugvalpreventieplan en geeft de patiënt houvast en meer regie over zijn behandeling.
- ²⁰ Aandacht voor (zelf)stigmatisering: Hulpverleners moeten zich realiseren dat hun informatie de manier waarop een patiënt en zijn familie en/of naasten omgaan met de aandoening zal beïnvloeden. Meer ziekte-inzicht, bijvoorbeeld als gevolg van psycho-educatie, blijkt vaak te leiden tot een lagere kwaliteit van leven en een lage zelfwaardering. Op dit verband is zelfstigma van invloed: mensen hebben de negatieve oordelen of afwijzing geïnternaliseerd. Hulpverleners moeten alert zijn op zelfstigmatiserende opvattingen en attitudes bij patiënten. Dat betekent in het verlengde van psycho-educatie ook in behandeling en begeleiding aandacht aan zelfstigma besteden, positieve zelfwaardering ondersteunen en een patiënt helpen om voor- en nadelen van openheid af te wegen. Ondersteun patiënten om zelfstigma tegen te gaan en zo mogelijk te voorkomen.
- ²¹ Het kan gaan om psycho-educatie voor familieleden, familiegroepen, trainingen met een element van vaardigheden in het omgaan met je familielid, (ambulante) gezinsbegeleiding en gezinstherapie.
- ²² Familie-interventies onderscheiden zich van familiebegeleiding door het therapeutische karakter. Er wordt gewerkt met een afgebakend aantal sessies en gerichte doelen. Onder familiebegeleiding wordt dagelijkse steun met gerichte interventies verstaan. De interventievorm 'familywork', een vorm van gezinsgedragtherapie is gericht op verandering van cognities en gedrag. De focus ligt op heldere communicatie, grenzen stellen en het vinden van een evenwicht tussen zorg en autonomie. Het doel is een betere kwaliteit van leven voor alle gezinsleden, inclusief de patiënt.
- ²³ Een ongezonde leefstijl is een risicofactor voor uiteenlopende somatische aandoeningen. Veel mensen met een psychotische stoornis hebben een ongezonde leefstijl (met name ongezonde voeding, inactiviteit en roken) en daarnaast vaak ook een verhoogd risico op meerdere lichamelijke aandoeningen, zoals lever- en nierproblemen en hart- en vaatziekten. Daarnaast kan vaak langdurig medicatiegebruik bijdragen aan het ontstaan van lichamelijke problemen bij deze patiëntengroep.
- ²⁴ Dit is een uitleg scherm voor elke plek in de zorgstandaardtekst waarin CGT wordt genoemd>
Cognitieve gedragstherapie of CGT is een vorm van psychotherapie waarbij op basis van een gepersonaliseerde casusformulering samengewerkt wordt om de doelen van de patiënt te bereiken en diens controle over symptomen en problemen te vergroten, zodat autonomie en zelfrespect toenemen. De werkrelatie is gelijkwaardig en onderzoekend. De therapeut is empathisch, geeft educatie en bemoedigt. Het is een behandeling gebaseerd op ervaringsleren. Door samen na te denken en vooral zaken uit te proberen, wordt onderzocht hoe de verwachte gebeurtenissen soms afwijken van de werkelijke gebeurtenissen. Op deze manier ontstaat meer vrijheid van handelen en worden negatieve opvattingen over zelf, anderen en de wereld genuanceerd. Het beoogde resultaat is dat de patiënt weerbaar is en zich veilig voelt, zodat controle over levensomstandigheden toeneemt en veranderingen in de toekomst hanteerbaar zijn.
- ²⁵ Soms heeft de inhoud van de psychose betrekking op de relatie met belangrijke anderen. Dit kan tot ingewikkelde situaties met de familie leiden, zeker als de patiënt later terugkomt op de kritiek. De naasten kunnen begrijpelijkerwijze kritiek zien als

teken van aankomende psychose. Dit dilemma moet met de patiënt worden besproken, zo mogelijk in gezins- en relatiegesprekken.

- ²⁶ Cognitieve remediatietraining of CRT (cognitive remediation training), ook wel cognitieve revalidatie genoemd is de gerichte training van cognitieve functies zoals aandacht, geheugen en planning (vaak via computertaken) die mensen met een psychotische stoornis in alle stadia kan helpen om hun dagelijks functioneren te verbeteren.
- ²⁷ CAT is gericht op het verbeteren van de zelfredzaamheid van mensen met (ernstige) psychische aandoeningen door de cognitieve beperkingen die zij ervaren te omzeilen in plaats van symptomen te verminderen of cognitie te verbeteren. Iemand bepaalt zelf het te bereiken doel. Dat kan op alle levensgebieden liggen. Dan wordt gekeken welke cognitieve beperkingen het bereiken van dit doel bemoeilijken, met name naar het niveau van executief functioneren (i.e. planning, structureren en overzicht houden). Op basis van het (zelfgekozen) doel, de individuele cognitieve vermogens én beperkingen, wordt een compensatiestrategie. Daarbij worden omgevingshulpmiddelen ingezet waarmee de cognitieve beperkingen worden omzeild zodat een persoonlijk doel toch bereikt kan worden. Een voorbeeld is het gezamenlijk opstellen van een "ochtendlijst" waarop alle stappen van opstaan tot ontbijt worden opgesplitst en uitgeschreven, waardoor iemand niet langer hulp nodig heeft in dit proces. Of een ingesproken wekker die iemand helpt (zonder hulp van de verpleging/begeleiding) op tijd op (vrijwilligers)werk te zijn.
- ²⁸ Het CGT-protocol demoralisatie en negatieve symptomen bestaat uit acht stappen cognitieve gedragstherapie specifiek gericht op demoralisatie en negatieve symptomen. Het protocol is te downloaden op de website voor CGT specifiek bij psychose en bij psychose-achtige klachten. Sterke motivatie en een duidelijke hulpvraag met persoonlijke doelen hoeven niet aanwezig te zijn. Maar onvrede met de huidige situatie is wel van belang.
[<http://www.gedachtenuitpluizen.nl/download/protocol-voor-demoralisatie-en-negatieve-symptomen/>].
- ²⁹ Fotovoices: bij deze cursus werkt een groep patiënten met behulp van het maken van foto's onder leiding van een ervaringsdeskundige aan het zich bewust worden (zelf)stigma en aan hun eigen herstelkracht, met als doel beter om te kunnen gaan met stigma (empowerment).
- ³⁰ COMET of competitive memory training bestaat uit het vervangen van negatieve opvattingen die iemand over zichzelf heeft door positievere opvattingen, waarbij gebruik gemaakt wordt van contraconditioneren, een principe uit de experimentele psychologie.
- ³¹ De eerste (literatuur) hoofdstukken van Tarrier (2013) zijn sterk aan te raden voor hulpverleners die met deze doelgroep werken. Daarnaast pad-analyses en methodieken gericht op het verminderen van hopeloosheid, het verbeteren van het zelfbeeld en het verminderen van sociaal isolement en zo zelfmoord te voorkomen.
- Tarrier Nicolas, Gooding P., Pratt D., Kelly J., Awenat Y., & Maxwell J. (2013). *Cognitive Behavioural Prevention of Suicide in Psychosis*. Sussex: Routledge.
 - Power P, Robinson J. Suicide prevention in first-episode psychosis. In: Jackson HJ, McGorry PD Eds. *The recognition and management of early psychosis (second edition)*. Cambridge University Press 2009: 257-81.
- ³² Sommer et al. 2012; Taylor et al. 2012
- ³³ Vernon et al. 2014; Nielsen et al. 2015
- ³⁴ rTMS: zie begrippenlijst.

³⁵ Hoenders e.a. (2011).

³⁶ Hoenders e.a. (2010), Tijdschrift voor Psychiatrie, 52 (5), 343-348.

³⁷ Herstel noemen we het proces dat een patiënt doormaakt nadat hij ziek, gewond of ontregeld is geraakt. Het is een uniek en persoonlijk proces waarin iemand zijn houding, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en rollen heroverweegt en verandert. Vaak ontstaat een nieuwe betekenis of zingeving in het leven. Wanneer iemand psychosegevoelig blijkt te zijn, moet hij die gevoeligheid een plek geven in zijn dagelijks leven en in zijn zelfbeeld. Leren grip te krijgen op de aandoening [zelfmanagement par. 5.1]), op het eigen leven en de relaties met anderen maakt daarvan deel uit. Herstel verloopt niet lineair; voortgang maken en dan weer een stap terug zetten hoort erbij. Persoonlijk herstel gaat over betekenis geven aan wat je meemaakt. Over (weer) een beter gevoel over jezelf krijgen, veerkracht opbouwen tegen uit balans raken en stress, een gevoel van controle ervaren, tot acceptatie van eventuele beperkingen komen en toekomstperspectief beleven. Maatschappelijk herstel uit zich in herpakken van werk of opleiding, wonen (eventueel begeleid of beschermd) op een eigen goede plek, in deelname aan zinvolle activiteiten, het oppakken van hobby's, rollen in het gezin, het functioneren in een sociaal netwerk waarin iemands behoefte aan intieme relaties en vriendschap, ondersteuning ontvangen én geven vervuld wordt.

³⁸ Als er (blijvende) beperkingen zijn ontstaan, moeten mensen daarmee leren omgaan. Dan gaat het in eerste instantie om wat een persoon zelf kan doen om zijn herstel te ondersteunen (zelfhulp, eventueel met een bijdrage van ervaringsdeskundigheid) en daarnaast om wat lotgenoten, familie en/of naasten, behandelaars in de ggz en maatschappelijke actoren buiten de ggz kunnen bijdragen.

³⁹ Ervaringsdeskundigen werken vanuit het eigen verhaal van de patiënt, respecteren diens autonomie en ondersteunen hem bij het maken van keuzes in de behandeling of bij het herpakken van werk of opleiding.

⁴⁰ Hoe jonge mensen in de periode direct na hun eerste psychose sociaal en beroepsmatig herstellen is voorspellend voor hun herstel op langere termijn en voor een sterke afname van eventuele negatieve symptomen. Het hebben van werk of het afronden van een opleiding ondersteunt een gezond herstelproces, vergroot de zelfwaardering en biedt toekomstperspectief.

⁴¹ Individuele beperkingen (ernstige symptomen en een gebrek aan vaardigheden of ervaringen) in combinatie met ongunstige levensomstandigheden (laag inkomen, weinig sociale steun, langdurig ziekenhuisverblijf) en maatschappelijke barrières (stigmatisering, ingewikkelde bureaucratie van financiële regelingen en organisaties) verklaren die achterstand.

⁴² Een resource groep is een groep mensen, uitgekozen door de patiënt zelf die hem helpt om persoonlijke, hersteldoelen te bereiken en die direct vanaf de start bij diens behandeling en begeleiding betrokken wordt. Eigenaarschap en regie liggen bij de cliënt. Familieleden en andere naasten in het leven van de cliënt kunnen lid van de groep zijn, maar ook (familie)ervaringsdeskundigen of professionals binnen of buiten de ggz.

⁴³ Van belang in het algemeen is het realiseren van een breed arsenaal van permanente en betaalbare huisvesting met flexibele op- en af te schalen ondersteuning ('woning blijft, zorg wisselt'). Zie daarvoor [de generieke module Ernstige psychische aandoeningen].

⁴⁴ *Housing First* is een methodiek die dakloze mensen (met langdurige en complexe problemen, vaak met comorbide verslavingsproblematiek die in de laagdrempelige opvang worden opgevangen) snel onder dak helpt en begeleidt om zo zelfstandig mogelijk te functioneren bij het wonen (te herstellen van dakloosheid) en weer te participeren in de samenleving, zonder voorwaarden vooraf (behoudens instemming met inkomensbeheer om de huur tijdig te betalen en een wekelijks

huisbezoek). Het accent ligt op het versterken van de eigen kracht en mogelijkheden van patiënten. Deelname aan behandeling voor verslaving of psychische problemen is niet verplicht.

- ⁴⁵ Terugtrekken uit sociale verbanden door psychotische symptomen: door een sterke focus op de binnenwereld nemen de realiteitstoetsing en de kracht van de sociale motor af, wat het opnieuw sociaal aansluiten kan bemoeilijken. Symptomen kunnen relaties met familie en/of naasten en vrienden sterk onder druk zetten, voor vermindering van sociale contacten zorgen of juist voor veel conflict in de omgang met anderen. Ook verwachte stigmatisering en zelfstigmatisering kunnen een rol spelen in sociale isolering.
- ⁴⁶ Sociale en praktische vaardigheidstrainingen: met vaardigheidstrainingen kunnen specifieke vaardigheden die nodig zijn in het dagelijks leven (of een specifieke sociale situatie of omgeving, bijvoorbeeld sociale vaardigheden of woonvaardigheden) worden verbeterd. Een training die ervoor zorgt dat patiënten de geleerde vaardigheden daar ook daadwerkelijk kunnen toepassen (generaliseren), voldoet aan de volgende eisen: 1. de te leren vaardigheden zijn hier en nu relevant (er wordt zoveel mogelijk in vivo geoefend); 2. bekrachtiging van gewenst gedrag door personen die belangrijk zijn voor de deelnemer; 3. goede inbedding van de training in de dagelijkse praktijk van ggz-teams. 4. training in één-op-één contacten heeft de voorkeur.
- ⁴⁷ Voornaamste elementen van ART (Active Recovery Triad, Actief Herstel in de Triade) zijn herstel in en van de triade (van patiënt, naasten en professionals), een belangrijke rol voor patiënt- en familie-ervaringsdeskundigen, een focus op gezondheid in de breedste zin van het woord, expertise van buiten de ggz betrekken, participatie (Betekenisvol Mee Doen), verbinding naar FACT, HIC en andere zorgpartners, een focus op kracht en mogelijkheden en gezamenlijke crisispreventie. Zie <http://art-psy.nl/>
- ⁴⁸ IPS heeft als uitgangspunt dat iedere patiënt die dat wil, 'begeleid' kan werken op een gewone werkplek. IPS wordt in Nederland steeds meer toegepast, nu arbeidstraining en beschut werk steeds meer plaats maakt voor begeleiding in en naar reguliere banen. Iedere patiënt die in behandeling is bij een ggz (behandel)team en aan het werk wil in een reguliere baan, kan aan IPS meedoen; er wordt snel gezocht naar betaald werk passend bij iemands arbeidswensen; er wordt langdurige ondersteuning geboden, aan de persoon en aan de werkomgeving; de IPS-trajectbegeleider maakt deel uit van het ggz- (behandel)team. Er zijn geen langdurige trainingen vooraf. Mensen worden zo snel mogelijk in een passende baan geplaatst en daarna zo nodig gericht getraind in de benodigde werkvaardigheden. De integratie van arbeidsbegeleiding in de ambulante behandeling vermindert afstemmingproblemen in de arbeidsre-integratie. Ook patiënten die voor een opleiding willen kiezen, kunnen behalve via begeleid leren in een IPS-traject worden begeleid. Gaan werken heeft vaak gevolgen voor een uitkering. De IPS-trajectbegeleider helpt patiënten bij het uitzoeken daarvan.
- ⁴⁹ Elke generieke module bevat ten minste 3 vaste onderdelen:
- Indicatie (in- en exclusiecriteria). Op welke patiënten is deze generieke module van toepassing?
 - Behandeling (geïndiceerde preventie en zorg). Welk advies/behandeling/interventie/ ondersteuning/begeleiding bevat deze generieke module?
 - Verantwoordingsinformatie. Wat zijn de gegevens (data) die in deze generieke module elektronisch moeten worden vastgelegd (minimale dataset, MDS)?
- Daarnaast kunnen aan elke generieke module ziektespecifieke addities worden toegevoegd; het aantal addities hangt af van de betreffende generieke module. Generieke modules zijn beschreven in het model voor de zorgstandaarden ('Zorgstandaarden in Model', Coördinatieplatform Zorgstandaarden, 2010), daar aangeduid als 'zorgmodules'. Deze zijn generiek per definitie.

⁵⁰ Uitgangspunt is dat de hulpverlener contact zoekt met door de patiënt zelf aangewezen personen. De patiënt geeft toestemming over het doorgeven van relevante informatie. Als de patiënt géén toestemming geeft kan er sprake zijn van een conflict van plichten. Er kunnen zich situaties voordoen waarin de hulpverlener alleen door te spreken zijn patiënt kan helpen, terwijl hij voor dit spreken geen toestemming krijgt. De plicht om te zwijgen vanwege het beroepsgeheim botst met de plicht om de patiënt te helpen juist door met een ander over hem te spreken. Het gaat dan altijd om een patiënt die zich in een ernstige situatie bevindt en die alleen kan worden geholpen door een ander bij de aanpak te betrekken. De hulpverlener zal dan moeten bepalen wie hij eventueel welke informatie verschaft.

⁵¹ Hawton, K., Sutton, L., Haw, C., Sinclair, J., & Deeks, J. J. (2005). Schizophrenia and suicide: systematic review of risk factors. *British Journal of Psychiatry*, 187, 9-20. doi:10.1192/bjp.187.1.9

⁵² Wolk-Wasserman, D. (1986). Suicidal communication of persons attempting suicide and responses of significant others. *Acta Psychiatr Scand*, 73(5), 481-499. Wolk-Wasserman, D. (1987). Contacts of suicidal neurotic and prepsychotic/psychotic patiënten and their significant others with public care institutions before the suicide attempt. *Acta Psychiatr Scand*, 75(4), 358-372.

Bijzondere aandacht bij de groep patiënten met een kwetsbaarheid voor psychose vraagt de relatie tussen patiënt en zijn familie en/of naasten. Soms kunnen zij elkaars gevangenen worden. Het gedrag van een patiënt kan een te grote last voor een familie worden. Afstand nemen lukt echter niet vanwege de grote bezorgdheid. Op deze bezorgdheid kan de patiënt dan weer negatief reageren. Zo kan het een enkele keer voorkomen dat meerdere partijen de dood als een oplossing gaan zien. Het is van belang om in gezinsinterventies ruimte te maken om deze negatieve interactiespiraal te doorbreken; de suïcidewens dient bespreekbaar te worden gemaakt. Met alle betrokkenen wordt besproken hoe op een veilige manier meer afstand geschapen kan worden en wat betrokkenen inclusief de patiënt kunnen doen om hun gedrag te veranderen.

⁵³ Een Fins psychologisch autopsie-onderzoek (Saarinen e.a., 1999) vond dat dat een aantal patiënten in de episode voor de zelfmoord paranoïde beschuldigingen naar de staf uitten, kort voor de suïcide hielden ze er mee op. De behandelaar had vaak kort daarvoor de patiënt nog gesproken, achteraf bekeken was hij toen niet ongerust, ondanks de tekenen van depressie. Soms was er wel een gedachte bij de behandelaar dat een zelfmoord een goede oplossing zou kunnen zijn.

⁵⁴ Mathew, A. P., A. (2013). Perceived Expressed Emotion as a Risk Factor for Attempted Suicide – A Case Control Study. *International Journal of Recent Trends in Science And Technology*, 9(2), 299-302.

Santos, J. C., Saraiva, C. B., & De Sousa, L. (2009). The Role of Expressed Emotion, Self-Concept, Coping, and Depression in Parasuicidal Behavior: A Follow-up Study. *Archives of Suicide Research*, 13(4), 358-367. doi:10.1080/13811110903266590

⁵⁵ Johnson, J., Gooding, P. A., Wood, A. M., & Tarrrier, N. (2010). Resilience as positive coping appraisals: testing the schematic appraisals model of suicide (SAMS). *Behav Res Ther*, 48(3), 179-186. doi:10.1016/j.brat.2009.10.007

⁵⁶ Power, P., Robinson, J. Suicide prevention in first-episode psychosis (2009). In Jackson, H.J., McGorry, P.D. Eds. *The recognition and management of early psychosis* (second edition). Cambridge University Press: 257-81.

⁵⁷ Recent heeft het Centrale Tuchtcollege hierover een uitspraak gedaan die de positie van naasten hierin bevestigt: http://tuchtrecht.overheid.nl/nieuw/gezondheidszorg/uitspraak/2017/ECLI_NL_TGZCTG_2017_24

⁵⁸ Familie en/of naasten zijn soms al langer ongerust en weten soms niet waar zij terecht kunnen. Een psychose wekt vaak heftige emoties op bij anderen. Soms roert een psychotische patiënt zaken aan die taboe zijn in zijn gezin (bijvoorbeeld een

trauma bij een van de ouders), verstoort gezinsregels, is prikkelbaar of agressief, maakt soms van de nacht een dag of reageert op een voor de betrokkenen onbegrijpelijke wijze.

- ⁵⁹ Voortvloeiend uit het Bestuurlijk Akkoord Toekomst GGZ 2013-2014 is enkele jaren geleden een herziene structuur voor de ggz geïntroduceerd om kwaliteit en kostenbeheersing te waarborgen. De herziening heeft als doel een verschuiving van de patiëntenstromen tussen de echelons: meer behandeling in de GB GGZ en door de huisarts, verschuiving naar de publieke gezondheidszorg en naar informele zorg en zelfmanagement. De nieuwe ggz-structuur wijzigde de werkdomeinen van de verschillende echelons. De huisarts kan met de ondersteuning van een POH-GGZ en een verbreed aanbod van e-health en consultatiemogelijkheden bij de GB GGZ en S GGZ meer patiënten met psychische klachten in de huisartsenpraktijk behandelen en begeleiden.
- ⁶⁰ De HS GGZ is derdelijnszorg, bekostigd uit hetzelfde financieringskader als de S GGZ, die zich richt op patiënten die vanwege de ernst, complexiteit en/of zeldzame aandoeningen onvoldoende resultaat hebben van behandeling in de S GGZ.
- ⁶¹ VNG (2015). Inspiratiedocument cliëntondersteuning,
<https://vng.nl/onderwerpenindex/sociaaldomein/publicaties/inspiratiedocument-clientondersteuning>
- ⁶² Kuipers, T & Haan, L. de (2013). Samenwerken met patiënten. In Veling, W, Van der Wal, M, Janse, S., Weeghel, J. van en Linszen, D. (red.) Handboek Vroege psychose. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- ⁶³ Eén mogelijkheid is om het VIP-team uit te breiden met patiënten die voor het eerst een ernstige depressieve of manische episode (al of niet met psychotische kenmerken) doormaken. Een andere mogelijkheid is behandeling binnen een FACT-EPA team (zie stadium III en IV), maar dan zal juist in landelijk gebied het minimum van 20 patiënten moeilijk gehaald kunnen worden. Zo'n team heeft wel als voordeel continuïteit van zorg voor de subgroep van patiënten die een behandeling van langer dan 2 tot 5 jaar blijkt nodig te hebben.
- ⁶⁴ De ontwikkeling van High & Intensive Care is een nieuw initiatief binnen een discussie die al langer in de ggz wordt gevoerd. Er is behoefte aan kwaliteitsverbetering, een helder normenkader en zicht op best practices van de gesloten opnameafdelingen. HIC biedt als concept voor kortdurende klinische opname in de ggz een nieuw perspectief voor patiënten die opvang nodig hebben in een periode van ernstige ontregeling. Het beantwoordt aan de behoefte in de samenleving om mensen die in ernstige psychische nood verkeren goed en menswaardig op te vangen en te behandelen, in een omgeving waar veiligheid en bescherming gecombineerd wordt met respectvolle zorg en behandeling. Het uitgangspunt is om dwang en drang terug te dringen en de focus ligt op het herwinnen van de eigen regie van de patiënt.
- ⁶⁵ Deze optie sluit uiteraard een terugval niet uit en de overgang zou dit risico kunnen vergroten voor sommige patiënten, maar dit mag geen beletsel zijn, zolang er gewerkt wordt binnen de wensen en mogelijkheden van de patiënt.
- ⁶⁶ Het model kwaliteitsstatuut kan ook worden toegepast in andere delen van de (geestelijke) gezondheidszorg zoals de kinderen jeugdggz, de langdurige zorg en de overige zorg.
- ⁶⁷ Voor deze budget impact analyse werd een gezondheidseconomisch model ontwikkeld waarin de beschikbare evidentie op het gebied van epidemiologie, effectiviteit van interventies en kosten van interventies werd gecombineerd. In het model werd een cohort van 2.500 personen in het UHR-stadium beschouwd over een periode van 5 jaar. De opbouw van het model wordt uitgebreid beschreven in de EBRO module Vroege psychose. Het ontwikkelen van een model gaat gepaard met veel aannames en keuzes. Met behulp van gevoeligheidsanalyses werd echter aangetoond dat de conclusies onveranderd bleven in geval van andere modelaannames. Uit internationaal onderzoek blijkt dat vroege interventie programma's lijken te leiden tot een effectievere inzet van financiële middelen. Om dit te extrapoleren naar de Nederlandse situatie werden de interventie en

de controlebehandeling vergeleken met de internationale studies. De interventie VIP-team is in Nederland gebaseerd op de teams uit het onderzoek en in de praktijk vergelijkbaar. De controlebehandeling in de RCT's werd gegeven door generieke community mental health teams (CMHTs) met een caseload van 1 op 20-30. Deze caseload is vergelijkbaar met een Nederlands F-ACT team. Inhoudelijk was deze behandeling vergeleken met F-ACT waarschijnlijk meer gericht op brede diagnostiek en behandeling van co-morbide stoornissen, maar minder assertief en minder gericht op psychosociale interventies. Per saldo lijken deze bevindingen daarmee goed te vertalen naar de Nederlandse situatie.

⁶⁸ Een algemeen probleem is dat de zorg wordt gefinancierd uit verschillende stromen vanwege de verschillende wetgevingskaders. Met name als bekostiging op het grensvlak van domeinen ligt, zoals begeleiding naar werk, wordt afstemming complexer. Zo kent IPS een behandelingscomponent die het domein van de Zorgverzekeringswet is, en een begeleidingsdeel dat tot het domein van UWV en gemeenten behoort), Idealiter zou er sprake zijn van integrale bekostiging. Een toetsingsverzoek aan de Zorgautoriteit heeft geleid tot toewijzing van een deel van de bekostiging aan het zorgdomein van de Zvw en een ander deel aan het sociale domein. Met deze richtlijn moeten verzekeraars, gemeenten en aanbieders (lokaal, regionaal) tot duidelijke en meer permanente afspraken komen.

⁶⁹ Dit hoofdstuk beschrijft de relevante kwaliteitsindicatoren, onderverdeeld in proces-, uitkomst- en structuurindicatoren. Procesindicatoren zijn een maat voor de uitvoering van het individuele zorgproces en uitkomstindicatoren weerspiegelen de uitkomst van het zorgproces, zowel ziektespecifiek als generiek. Structuurindicatoren zijn een maat voor de kwaliteit van de ketenorganisatie, zowel intra- als trans- muraal.



Kwaliteits-
ontwikkeling
GGZ

Netwerk voor goede zorg