



Deze patiëntenversie is bedoeld voor mensen met schizofrenie en/of hun familie en/of partners als hulpmiddel bij het gesprek met de behandelaar. Zelf meedenken over een passende behandeling is immers van groot belang.

Deze patiëntenversie van de multidisciplinaire richtlijn schizofrenie geeft een antwoord op de volgende vragen:

- Wat is schizofrenie?
- Uit welke behandelingen kunt u in principe kiezen?
- Bij welke behandelaars kunt u daarvoor terecht?
- Wat kunt u zelf doen om u beter te voelen?
- Waar kunt u terecht voor extra informatie, praktische hulp en emotionele ondersteuning?

Het accent in deze patiëntenversie van de multidisciplinaire richtlijn schizofrenie ligt op wetenschappelijk onderzochte en effectief gebleken behandelingen, die kunnen bijdragen aan een afname van de symptomen, aan een beter functioneren en aan een verbetering van kwaliteit van leven.

Schizofrenie is niet te voorkomen omdat de precieze oorzaken van de ziekte (nog) niet bekend zijn. Behandeling is daarom vooral gericht op voorkomen van terugval, het beperken van de last van de aandoening, de draad in het leven weer op te pakken en naar succes en tevredenheid de rol in de samenleving te (her)vinden. Hierbij is het ontvangen van informatie over behandelmogelijkheden en het op de juiste wijze omgaan met de medicatie van groot belang.

Naast deze patiëntenversie is tevens de volledige richtlijn en een samenvatting beschikbaar.

ISBN/EAN 978-90-5253-606-4

MULTIDISCIPLINAIRE RICHTLIJN

Schizofrenie

Patiëntenversie

Multidisciplinaire richtlijn

Schizofrenie

Patiënten versie

De multidisciplinaire richtlijn schizofrenie is ontwikkeld onder auspiciën van de Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ. De patiëntenversie is op deze moederrichtlijn gebaseerd.

Colofon

Financiering

RVVZ

Auteurs

Mw. drs. R. Boomstra (Trimbos-instituut)

Mw. dr. F. Withaar (Schizofrenie stichting)

Eindredactie

Mw. drs. R. Boomstra (Trimbos-instituut)

Productiebegeleiding

H. den Uijl

Omslag

Conefrey/Koedam BNO, Zeist

Opmaak en druk

Ladenius Communicatie BV, Houten

Deze uitgave is te bestellen bij het Trimbos-instituut via www.trimbos.nl/producten of via de Afdeling bestellingen, Postbus 725, 3500 AS Utrecht, e-mail: bestel@trimbos.nl.

Onder vermelding van artikelnummer AF 0796. U krijgt een factuur voor betaling.

Deze patiëntenversie (en de multidisciplinaire richtlijnen voor de GGZ) zijn te downloaden op www.ggzrichtlijnen.nl.

ISBN 978-90-5253-606-4

INHOUD

	Inleiding	5
1	Wat is schizofrenie?	7
2	De diagnose van schizofrenie	11
3	De schizofreniezorg	13
4	De behandelaar	15
5	Behandelingen beschreven	19
6	Omgaan met schizofrenie	31
7	Samen beslissen	33
8	Familie en partners van mensen met schizofrenie	37
9	Praktische informatie	41
Bijlage:	Informatie over de multidisciplinaire richtlijnen en de patiëntenversie	47

INLEIDING

Wat is schizofrenie?

Uit welke behandelingen kunt u in principe kiezen?

Bij welke behandelaars kunt u daarvoor terecht?

Wat kunt u zelf doen om u beter te voelen?

Waar kunt u terecht voor extra informatie, praktische hulp en emotionele ondersteuning?

In deze patiëntenversie van de multidisciplinaire richtlijn schizofrenie vindt u een antwoord op deze vragen.

Schizofrenie is niet te voorkomen omdat de precieze oorzaken van de ziekte (nog) niet bekend zijn. Behandeling is daarom vooral gericht op voorkomen van terugval, het beperken van de last van de aandoening, de draad in het leven weer op te pakken en naar succes en tevredenheid de rol in de samenleving te (her)vinden. Hierbij is het ontvangen van informatie over behandelmogelijkheden en het op de juiste wijze omgaan met de medicatie van groot belang.

Deze patiëntenversie gaat over de diagnostiek en behandeling van mensen met *schizofrenie* of een zogenaemde *schizofreniforme stoornis*. Deze ziektebeelden lijken sterk op elkaar en kunnen op dezelfde manier behandeld worden. Men spreekt van schizofrenie in geval de ziekte tenminste zes maanden duurt en er sprake is van een forse achteruitgang in het sociaal en beroepsmatig functioneren. In alle andere gevallen spreekt men van een schizofreniforme stoornis.

Je kunt pas van schizofrenie of een schizofreniforme stoornis spreken als de klachten niet veroorzaakt worden door stemmingsstoornissen (bijvoorbeeld depressie) of door het gebruik van middelen (medicijnen of drugs) of door een lichamelijke aandoening.

De informatie is bedoeld voor mensen met schizofrenie en/of hun familie en/of partners als hulpmiddel bij het gesprek met de behandelaar. Het is immers belangrijk dat u zelf en/of uw familie/partner meedenkt over welke behandeling het beste bij u past. U kunt de informatie ook gebruiken om het behandeltraject te evalueren. Deze patiëntenversie is ook te gebruiken als naslagwerk.

Het accent in deze patiëntenversie van de multidisciplinaire richtlijn schizofrenie ligt op wetenschappelijk onderzochte en effectief gebleken behandelingen, die kunnen bijdragen aan een afname van de symptomen, aan een beter functioneren en aan een verbetering van kwaliteit van leven. In de multidisciplinaire richtlijn zijn alternatieve behandelingen niet opgenomen en daarom ook niet in deze patiëntenversie.

De richtlijn aanbevelingen zijn op de meeste mensen met schizofrenie van toepassing. Het zijn algemene adviezen die nog niet 'op maat' gemaakt zijn voor individuele personen. Het is belangrijk dat hulpverleners een inschatting maken in hoeverre en op welke manier de aanbevelingen in uw persoonlijke situatie passen.

Achtereenvolgens vindt u in deze patiëntenversie informatie over:

- wat is schizofrenie?
- de diagnose schizofrenie
- behandelmogelijkheden bij schizofrenie
- de organisatie van de zorg
- samen beslissen
- familie en partners van mensen met schizofrenie
- praktische informatie
- informatie over de multidisciplinaire richtlijnen in de GGZ

I WAT IS SCHIZOFRENIE?

Naar schatting lijden in Nederland zo'n 150.000 mensen aan schizofrenie of een schizofreniforme stoornis.

Schizofrenie is een ziekte die zich op verschillende manieren kan uiten.

Kenmerkend voor schizofrenie zijn de psychotische verschijnselen.

Een psychose is vaak door patiënten zelf moeilijk te herkennen. In de meeste gevallen zien familie of vrienden eerder dan de patiënt zelf dat er iets aan de hand is.

Hoe eerder de symptomen worden herkend, des te eerder hiervoor een effectieve behandeling kan worden gezocht. Daarom noemen wij hier de belangrijkste verschijnselen waaraan u een psychose kunt herkennen.

Psychotische verschijnselen zijn te herkennen aan wanen, hallucinaties en verwardheid.

Als u last heeft van *wanen*, dan denkt u zeker te weten dat iets waar is, terwijl uw overtuiging niet wordt gedeeld door anderen in uw omgeving. U kunt er bijvoorbeeld van overtuigd zijn dat er een complot tegen u gesmeed wordt, dat u speciale boodschappen ontvangt of dat u een speciale opdracht moet uitvoeren.

Als u last heeft van *hallucinaties*, dan heeft u ervaringen die anderen niet hebben. U hoort dan bijvoorbeeld stemmen die anderen niet horen, of u ziet, voelt of ruikt dingen die anderen niet waarnemen.

Als u *verward* bent, dan lukt het u niet goed meer om na te denken. In dat geval denkt u zo snel en zo veel dat u verward gaat spreken en anderen u niet meer kunnen volgen. Maar het kan ook voorkomen dat u plotseling niets meer denkt of dat u zich niet meer goed kan concentreren of dat het niet meer lukt om iets te doen.

Psychotische symptomen worden ook wel positieve symptomen genoemd, omdat 'gezonde' mensen hier geen last van hebben. Het zijn extra ervaringen, die veroorzaakt worden door de ziekte schizofrenie. Als u last heeft van een psychose, kunt u daar flink angstig, somber, boos of achterdochtig van worden.

Psychotische periodes worden afgewisseld door perioden van herstel. Dit herstel kan volledig zijn, maar de kans bestaat dat u last blijft houden van een aantal restverschijnselen. Dit worden wel *negatieve symptomen* genoemd, omdat het iets afhaalt van het normale functioneren. U raakt als het ware dingen kwijt die u voorheen wel had. U kunt bijvoorbeeld merken dat u

minder energie heeft dan vroeger, dat u trager bent geworden in uw denken en handelen, dat u minder zin heeft om dingen te ondernemen of dat u niet meer goed op gang kunt komen. Het kan ook zijn dat u merkt dat uw gevoel vlakker is geworden.

In zijn algemeenheid worden er verschillende subtypes schizofrene patiënten onderscheiden.

Het paranoïde type

Paranoïde betekent letterlijk achterdochtig. Hier wordt de term gebruikt voor een vorm van schizofrenie waarbij wanen (achtervolgingswaan) en hallucinaties op de voorgrond staan. Het paranoïde type kenmerkt zich door het voortdurend en intensief in beslag genomen worden door een of meer wanen of door hallucinaties die veel voorkomen (bijvoorbeeld stemmen). Er is geen sprake van verwarde of onsamenhangende spraak of van chaotisch gedrag of katatonie (zie uitleg bij het katatone type). Er is ook geen sprake van een vervlakt gevoel of van *inadequaar gevoel* (gevoel dat niet past bij de situatie zoals blijdschap voelen in een situatie waarin verdriet beter zou passen).

Het gedesorganiseerde type

Gedesorganiseerd betekent chaotisch of niet georganiseerd en wordt hier gebruikt voor een vorm van schizofrenie waarbij verwardheid in denken en doen en onsamenhangend denken of spreken op de voorgrond staan. Het gedesorganiseerde type kenmerkt zich door onsamenhangend en chaotisch gedrag (bijvoorbeeld zwerven of verward praten). Vaak gaat dit samen met een vervlakt of inadequaar gevoel (een gevoel dat niet bij de situatie past). Er is geen sprake van katatonie (zie uitleg bij het katatone type).

Het katatone type

Katatoon betekent motorische onbeweeglijk en wordt hier gebruikt voor een vorm van schizofrenie waarbij motorische onbeweeglijkheid of juist overbeweeglijkheid op de voorgrond staan. Bij katatonie verstijft het lichaam en de houding en blijft in zeer moeilijke posities langdurig staan. Ook kan motorische overbeweeglijkheid voorkomen. Patiënten kunnen in dat geval bijvoorbeeld niet stil blijven zitten en hebben geen of onvoldoende controle over lijf en leden. Het kan voorkomen dat bizarre lichaamshoudingen en bepaalde stereotype bewegingen steeds worden herhaald, zoals bijvoorbeeld het steeds opnieuw salueren of door de knieën buigen.

Het ongedifferentieerde type

Bij dit type komen de klachten van de diverse subtypes in combinatie voor.

De psychotische symptomen van schizofrenie openbaren zich meestal tijdens de jonge volwassenheid. Een psychose kan het proces van volwassen worden aanzienlijk vertragen.

Een eerste psychose duurt namelijk zeker zo'n drie maanden en het sociale herstel neemt wel een jaar in beslag.

Het beloop van de ziekte na de eerste psychose is sterk wisselend.

In zo'n 10% van de gevallen is de psychose eenmalig en kan volledig herstel plaatsvinden.

Bij ongeveer 70% van de mensen volgen er een of meerdere psychotische episoden, meestal in de eerste 5 tot 7 jaar na de eerste psychose. Het herstel tussen psychotische periodes kan volledig zijn, maar mensen kunnen ook last blijven houden van psychische restverschijnselen. Restverschijnselen kunnen bestaan uit de eerder genoemde negatieve symptomen.

In ongeveer 10% van de gevallen treedt er geen herstel op en blijft iemand gedurende de rest van het leven psychotisch, ondanks adequate behandeling. Nog eens 10% van de mensen met schizofrenie blijft hardnekkig last houden van negatieve symptomen die niet of nauwelijks te beïnvloeden zijn met medicatie. Uiteindelijk, zo blijkt uit onderzoek, pleegt zo'n 5% van de mensen met schizofrenie zelfmoord.

Kortom, de gevolgen van de aandoening kunnen dus aanzienlijk zijn, zowel voor u zelf als voor uw familieleden.

2 HET STELLEN VAN DE DIAGNOSE SCHIZOFRENIE

Om te beoordelen of er daadwerkelijk sprake is van schizofrenie en/of een andere aandoening, zal de psychiater vooral nader ingaan op de volgende onderwerpen:

- De aard en de ernst van de psychotische klachten
- De aard en de ernst van de mogelijk aanwezige negatieve restverschijnselen
- De veranderingen in uw sociaal- en beroepsmatig functioneren
- Mogelijke veranderingen in uw stemming
- Het gebruik van drugs
- Mogelijke gedachten aan de dood en/of doodswens

De psychiater begint met een of meer gesprekken waarin u samen de problemen in kaart brengt. Als u psychotisch bent, is het moeilijk om uw verhaal goed te kunnen doen. Het is daarom belangrijk dat u –indien mogelijk- iemand meeneemt die u goed kent.

Probeer u zo goed mogelijk uw klachten te omschrijven. Vertel bijvoorbeeld wat u zo bezig houdt of waarom u zo angstig of boos bent. Het kan handig zijn om thuis alvast op te schrijven wat u wilt bespreken. Uw familie kan dit ook doen.

Het onderstaande vragenlijstje kan u helpen om uw verhaal te vertellen:

- Wat zijn de klachten?
U kunt bijvoorbeeld last hebben van het horen van stemmen of denken dat er een complot tegen u gesmeed wordt. Misschien bent u angstig of somber, kunt u weinig prikkels verdragen, slecht slapen of bent u achterdochtig. Wellicht vindt uw familie dat zij moeilijk contact met u kunnen krijgen of dat u bizar gedrag vertoont.
- Hoe lang heeft u al klachten en hoe verlopen de klachten?(wordt het steeds erger of gaat het af en toe beter)
- Hangen de klachten volgens u samen met bijvoorbeeld stress, overbelasting, relatieproblemen, werkproblemen, een lichamelijke ziekte, het gebruik van medicijnen, drugs of gebeurtenissen uit het verleden?
- Wat zijn de gevolgen van de klachten voor het dagelijks leven?
Het kan zijn dat u zich angstig of verward voelt maar dat het u nog lukt de dagelijkse dingen te doen. Het kan ook zijn dat u nergens meer toe komt.
- Wat heeft u zelf eventueel al gedaan om uw klachten te verminderen?
- Wat hoopt u te bereiken met de behandeling?

De psychiater kan ook gebruik maken van een korte test, vragenlijst en/of een diagnostisch interview om na te gaan of u daadwerkelijk schizofrenie heeft, om de ernst en het beloop van de klachten te meten en/of het effect van de behandeling te bepalen.

Mogelijk wordt nog aanvullend diagnostisch onderzoek gedaan, zoals neuropsychologisch onderzoek of onderzoek naar uw zorgvragen en zorgbehoeften. Een neuropsychologisch onderzoek kan helpen om inzicht te krijgen in uw functionele vermogens en beperkingen. Veel patiënten met schizofrenie ervaren namelijk geheugen- en concentratieproblemen die hun dagelijks functioneren negatief beïnvloeden.

Het is zinvol om regelmatig met uw behandelaar te bekijken of de diagnose schizofrenie of schizofreniforme stoornis moet worden bijgesteld. Klachten kunnen veranderen en soms komen nieuwe problemen naar boven tijdens een behandeling. Het komt daarom voor dat er opnieuw diagnostisch onderzoek zal plaatsvinden.

Wat kunt u zelf doen?

1. Als de diagnose is gesteld, ga dan bij uzelf na of u zichzelf hierin herkent.
2. Vraag zonodig om meer uitleg.
3. Als u twijfelt kunt u vragen om een tweede - deskundige - mening van een andere behandelaar (second opinion).
4. Vragen om aanvullend diagnostisch onderzoek
5. Vragen om herhaling diagnostiek

3 DE SCHIZOFRENIEZORG

De schizofreniezorg wordt – nog los van de inhoud van de zorg - op verschillende manieren georganiseerd. Welke zorgorganisatie het beste bij u past, hangt vooral af van uw klachten. De algemene stelregel is: hoe ernstiger klachten zijn en het ziektebeloop is, hoe intensiever de zorg moet zijn.

De huisarts

De huisarts wordt vaak als eerste benaderd wanneer psychotische klachten beginnen. Het is belangrijk dat de huisarts snel handelt. De huisarts moet zorgen voor een snelle overdracht naar de gespecialiseerde zorg.

Opname

In crisissituaties of wanneer de psychotische klachten zeer ernstig zijn is gespecialiseerde zorg nodig. Het gaat dan vaak om situaties waarin u niet langer thuis kunt blijven omdat u niet meer voor u zelf kunt zorgen of omdat er gevaar bestaat voor uzelf of uw omgeving. U wordt dan opgenomen op een opname afdeling in een (psychiatrisch) ziekenhuis. Onderzoek laat zien dat in ongeveer de helft van de crisissituaties een opname noodzakelijk is.

Acute dagbehandeling

Acute dagbehandeling kan voor u een heel goed alternatief zijn voor een opname. U bent dan niet opgenomen maar volgt wel een intensief behandelprogramma. Acute dagbehandeling heeft vaak de voorkeur boven een opname omdat dagbehandeling minder grote gevolgen heeft voor uw dagelijkse leven dan een opname. Waarschijnlijk geeft uw familie ook de voorkeur aan dagbehandeling: u wordt adequaat behandeld en uw familie wordt (enigszins) ontlast.

Intensieve psychiatrische thuiszorg

Intensieve thuiszorg kan voor u ook een alternatief zijn voor een opname. Intensieve thuiszorg is crisiszorg aan huis bestaande uit een combinatie van medicatie, therapie, praktische hulp en ondersteuning van uw familie. Net als dagbehandeling zijn de voordelen van intensieve psychiatrische thuiszorg: geen opname waardoor uw dagelijks leven minder wordt verstoord, u ontvangt adequate behandeling aan huis en uw familie krijgt ondersteuning.

Poliklinische zorg

Wanneer u langere tijd niet psychotisch bent geweest en wanneer u een tijd lang goed functioneert, heeft u minder intensieve psychiatrische zorg nodig. Geregelde controle bij uw behandelaar is dan voldoende, meestal in goed overleg met de huisarts. Wanneer u tijdelijk meer zorg nodig heeft, bijvoorbeeld door een plotselinge toename van uw klachten, kunt u poliklinisch in

behandeling blijven en tegelijkertijd een beroep doen op meer intensieve behandelvormen en zorgprogramma's.

Assertive Community Treatment (ACT)

Assertive Community Treatment is een zorgvorm waarbij uw zorg aan huis geleverd wordt door een multidisciplinair team (psychiater, psycholoog, verpleegkundige, maatschappelijk werkende). De ACT hulpverleners coördineren de zorg die u nodig heeft en staan garant voor 7x24 uurs zorg. Zij zijn bovendien verantwoordelijk voor het blijven bestaan van de zorgrelatie: Wanneer u niet komt op een afspraak zullen zij opnieuw contact met u zoeken. Wanneer u steeds opnieuw last heeft van psychotische klachten en wanneer u te maken heeft met veel gevolgen van de ziekte, zoals bijvoorbeeld werkloosheid, drank of drugsgebruik, of dak- en thuisloosheid, is ACT de aangewezen zorgvorm.

Mantelzorg

Vaak is uw familie bereid om samen met u een oogje in het zeil te houden. Zij zijn als eerste steunsysteem dicht in de buurt en herkennen als eerste de verschijnselen die op een terugval kunnen wijzen. Ze nemen in overleg met u als het even niet gaat, taken van u over. Mantelzorg is een vorm van ondersteuning voor u, door uw naasten. Steeds vaker zijn behandelaren zich hier van bewust en zien ook het belang in van een triadegesprek om de gezamenlijke zorg op elkaar af te stemmen.

4 DE BEHANDELAAR

Met welke behandelaars kunt u te maken krijgen?

Veel mensen met schizofrenie gaan in eerste instantie naar de huisarts. Het kan zijn dat de huisarts vervolgens ook de behandeling uitvoert. Als een andere behandelaar geschikter is voor het uitvoeren van de behandeling, zal de huisarts u doorverwijzen. Behandelaars waar u mogelijk mee te maken krijgt zijn:

Huisarts:	voorlopige diagnose, bij niet ernstige klachten mogelijk ook gesprekken, behandeling of begeleiding, medicatie
Maatschappelijk werker:	praktische en emotionele ondersteuning
Gezondheidszorgpsycholoog	diagnose, volgens vastgestelde stappen verlopende behandeling (geprotocolleerde behandeling)
Psychotherapeut/ Klinisch psycholoog:	diagnose, gespecialiseerde psychologische behandelingen
Psychiater	diagnose, gespecialiseerde psychologische behandeling, medicijnen
Verpleegkundige (of SPV)	begeleiding bij het omgaan met klachten, ondersteuning bij de behandeling (zoals psycho-educatie)
Vaktherapeut	ondersteunende behandeling waarbij gebruik wordt gemaakt van creatieve expressie of beweging (zoals creatieve therapie en psychomotorische therapie)

In sommige gevallen is het mogelijk dat u meer behandelaars heeft. Zo kan het zijn dat u voor psychosociale therapie terecht komt bij een psycholoog terwijl de medicatie wordt voorgeschreven door een psychiater. Het is belangrijk voor u en uw behandelaars dat de zorg op elkaar wordt afgestemd. Het heeft de voorkeur dat zij werken vanuit één behandelplan. U kunt dit met hen bespreken.

Wat mogen u en uw behandelaar van elkaar verwachten?

Wat mag u van uw behandelaar verwachten?

U mag tenminste verwachten dat de behandelaar deskundig is. Voor bovenstaande behandelaars geldt dat ze bevoegd moeten zijn om u te mogen behandelen. Deze bevoegdheid is voor een aantal beroepen vastgelegd in een BIG-registratie (zie hoofdstuk 9). Ook mag u verwachten dat de behandelaar respectvol met u omgaat, u van de nodige informatie voorziet, u desgewenst betreft in beslissingen, u niet zonder toestemming behandelt en zorgvuldig omgaat met uw privacy en die van uw kind (WGBO – in de volksmond: patiëntenwet, zie hoofdstuk 9). Daarnaast zijn de volgende aspecten van belang:

- **Vertrouwen:** het gevoel dat de behandelaar daadwerkelijk kan bijdragen aan verbetering.
- **Ervaring in het behandelen van schizofrenie**
- **Patiënten die al eens behandeld zijn voor schizofrenie** zeggen dat het belangrijk is dat het ‘klikt’ tussen henzelf en de behandelaar. Of dat het geval is, is aan uzelf om te bepalen. Het kan gaan om sympathie, veiligheid, het gevoel serieus genomen te worden of het feit dat u en de behandelaar hetzelfde doel nastreven. Om goed te behandelen moet de behandelaar weten *waarvoor* u behandeld wilt worden en *welke* behandelingen bij u passen. Dat kan alleen als het contact tussen u en de behandelaar dusdanig is dat u zich uitgenodigd voelt vrijuit te praten over de aanwezige wensen en problemen.
- **Behandeltrouw:** het hebben van een vaste behandelaar die zijn patiënt volgt en voor de patiënt contactpersoon blijft gedurende de wisselende zorgsituaties

Wat mag de behandelaar van u verwachten?

U bent zelf medeverantwoordelijk voor het slagen van de behandeling. Hieronder staat wat er van u verwacht wordt:

- Vragen stellen als iets onduidelijk is of als u informatie mist.
- Open zijn over de klachten.
- Aan afspraken houden.
- **Therapietrouw:** de behandeling volhouden en zeker niet stoppen zonder overleg met de behandelaar.
- Als het u of uw kind niet lukt de behandeling vol te houden dit bespreekbaar maken.
- Ook zelf in de gaten houden of de behandeling effect heeft.
- Eventueel huiswerk maken, bijvoorbeeld als u of uw kind de opdracht krijgt een dagboek bij te houden.

U bent niet verplicht samen met de behandelaar over de te kiezen behandeling te overleggen. Een aantal mensen laat deze keuze graag over aan de behandelaar. Het mee denken en overleggen over de te volgen behandeling

kan bijdragen aan het effect van de behandeling, het is dus aan te raden om samen te beslissen.

Een goede behandelaar vinden

Het vinden van een geschikte behandelaar kan via:

- De behandelaar die u al heeft (vaak: de huisarts). U kunt de behandelaar vragen actief mee te zoeken naar een geschikte behandelaar
- De patiëntenorganisatie
- Lotgenotencontact
- Vrienden, burens, familie e.d.

In de praktijk is het aantal keuzemogelijkheden beperkt. Er is een beperkt aantal behandelaars in de buurt, er zijn wachtlijsten, sommige verzekeringen vergoeden de zorg van een vrijevestigde behandelaar niet. In alle gevallen heeft u wel de keuze om niet bij een behandelaar te blijven waar u geen vertrouwen in heeft. U mag van behandelaar veranderen.

Vergoedingen

Vraag voordat de behandeling start na bij uw verzekeraar welke en hoeveel hulp vergoed wordt. Vaak is er een grens aan het aantal behandelingen.

Soms wordt maar een deel van de kosten vergoed. Sommige verzekeraars vergoeden de hulp van een vrijevestigde behandelaar niet. De mate waarin alternatieve zorg wordt vergoed, loopt erg uiteen bij de verschillende verzekeraars.

5 DE BEHANDELINGEN BESCHREVEN

Inleiding

Wacht niet te lang met het zoeken naar professionele hulp als u last heeft van een psychose!

Hoe langer u wacht met de behandeling, hoe groter de kans dat u niet meer helemaal volledig herstelt. De kans dat u last krijgt van andere psychiatrische problemen, bijvoorbeeld een depressie of angststoornissen neemt dan ook toe. Een psychose die voortduurt leidt ook tot een grote (over)belasting bij uw familie en naaste betrokkenen. Zoals u heeft kunnen lezen, uit zich deze ziekte bij iedereen op een andere manier. Omdat het ziektebeeld zo variabel is en een grillig verloop kan hebben, is het van groot belang dat behandeling goed op de individuele patiënt wordt afgestemd.

In ieder geval wordt bij een psychose antipsychotische medicatie voorgeschreven. De behandeling van een psychose kan ambulante plaatsvinden, als u goede afspraken kunt maken met uw behandelaar en wanneer uw familie u kan steunen. In andere gevallen is opname in een psychiatrisch ziekenhuis aan de orde. Omdat het meemaken van een psychose, zowel voor u zelf als voor uw familie, een schokkende gebeurtenis is, wordt ook voorlichting en psycho-educatie (zie blz...) gegeven en wordt de familie ondersteund.

Nadat de psychotische symptomen geheel of in ieder geval sterk naar de achtergrond zijn verdwenen, moeten de medicijnen nog langere tijd gebruikt worden. Dit om te voorkomen dat de symptomen terugkeren.

In de periode van het herstel van de psychose richt de behandeling zich verder op het leren omgaan met de ziekte schizofrenie en de gevolgen daarvan. Dit gebeurt o.a. door cognitieve gedragstherapie (zie blz...), voorlichting, diverse trainingen en vaktherapieën.

Er zijn daarnaast diverse rehabilitatieprogramma's, die zich speciaal richten op het verbeteren van het sociaal en beroepsmatig functioneren.

De verschillende behandelmogelijkheden worden in dit hoofdstuk nader beschreven.

Medicatie

Voor een juiste inname van de medicatie kan het belangrijk zijn om te begrijpen hoe medicijnen werken. Daarnaast is het ook van belang om zicht te hebben op mogelijke bijwerkingen van de medicijnen die u slikt. Naast de werking en bijwerkingen van psychofarmica, worden de verschillende typen medicijnen voor de behandeling van schizofrenie be-

schreven. Als laatste worden de verschillende stappen voor het gebruik van antipsychotica beschreven.

De werking van medicatie

Een medicijn is een chemische stof, bedoeld om een aandoening te genezen of om de symptomen van een aandoening te verminderen of te laten verdwijnen. Medicijnen kunnen op verschillende manieren ingenomen worden. De meeste medicijnen worden geslikt in de vorm van tabletten, capsules of druppels. Via het maag-darmkanaal komt de werkzame stof uiteindelijk in het bloed terecht. Het bloed transporteert de werkzame stof naar de plek waar die zijn werk moet doen. In het geval van schizofrenie gaat het om de hersenen. Een medicijn werkt pas wanneer de juiste hoeveelheid van de stof in het bloed zit. Soms wordt een medicijn ook in depot toegediend. Dit wil zeggen dat u eens per twee of vier weken een injectie krijgt met het medicijn. De werkzame stof komt dan eerst in het spierweefsel terecht en wordt vandaar uit gelijkmatig afgegeven aan het bloed. De werkzame dosering kan per persoon verschillen. Factoren die hierbij een rol spelen zijn leeftijd, geslacht en gewicht.

Er zijn medicijnen waarbij snel verbetering is te verwachten, bij andere kan dat langer duren. Bij de medicatie die tegen psychotische symptomen wordt voorgeschreven duurt het zes tot acht weken voor er optimaal resultaat beoordeeld kan worden.

Nadat is vastgesteld is wat voor u de goede dosering is, kan na de vastgestelde periode (een aantal weken) beoordeeld worden of het medicijn bij u werkt.

Wat kunt u zelf doen?

1. Afspraken maken over: hoeveel slikken, wanneer slikken, hoe lang slikken?
2. Medicatie volgens voorschrift gebruiken
3. Na vastgestelde periode resultaat medicatie bespreken met behandelaar

Bijwerkingen van medicatie

Medicijnen zijn niet alleen werkzaam op de plekken waar dat gewenst is, ze beïnvloeden ook andere lichaamsprocessen met bijwerkingen als mogelijk gevolg.

Bij een verkeerde (te hoge) dosering wordt de kans op bijwerkingen vergroot. De kans op bijwerkingen wordt ook vergroot door onjuist gebruik van medicatie, of door een mogelijke wisselwerking met andere medicijnen die u gebruikt of met alcohol en drugs. Uw behandelaar probeert bij u een goed evenwicht te vinden tussen optimale werkzaamheid en minimale bijwerkingen.

Een veel voorkomende bijwerking is toename van de klachten in het begin. Andere veelvoorkomende bijwerkingen zijn slaapstoornissen en misselijkheid. Om bijwerkingen te beperken of te voorkomen is het soms mogelijk een medicijn tegen de bijwerkingen te slikken. Soms helpt het als u het medicijn op een ander tijdstip inneemt of eerst iets eet.

Ernstige bijwerkingen komen zelden voor. Toch is het belangrijk dat u er alert op bent, omdat u in dat geval snel uw behandelaar op de hoogte moet brengen. Dat kan het geval zijn als u erg ziek wordt door het gebruik van medicatie (koorts, ademhalingsmoeilijkheden, hartproblemen, geel worden van de huid), of als u merkt dat uw emoties er negatief door beïnvloed worden (onrust, gedachten aan de dood, onderdrukking seksualiteit). Als u last heeft van dergelijke ernstige bijwerkingen, kunt u dat het beste snel bespreekbaar maken met uw behandelaar.

Wijzigingen in de dosering of het afbouwen van de medicatie dienen in overleg met uw behandelaar te gebeuren!

Uw lichaam moet eraan wennen dat de medicijnen niet meer geslikt worden. Deze ontwenningverschijnselen kunt u ook ter sprake brengen. Het afbreken van een behandeling met medicijnen vergroot de kans op een nieuwe psychose aanzienlijk. Het is daarom belangrijk om altijd met de behandelaar te overleggen of en wanneer u kunt verminderen of stoppen met medicatie. Het kan ook zijn dat u uw leven lang medicatie moet blijven gebruiken.

Na een vooraf afgesproken periode kunt u samen met uw behandelaar beoordelen of het medicijn (nog steeds) werkt zoals bedoeld. Als uw behandelaar er zelf niet over begint, kunt u vragen om een evaluatie.

Wat kunt u zelf doen?

1. Medicatie volgens voorschrift gebruiken
2. Vooraf aan de behandelaar de volgende vragen stellen:
 - Welke bijwerkingen kunnen mogelijk optreden?
 - Wat kunt u aan eventuele bijwerkingen doen?
 - Kan het middel gebruikt worden in combinatie met alcohol of andere medicatie?
 - Is het verantwoord te combineren met dagelijkse activiteiten als autorijden of het bedienen van bepaalde machines?
 - Kan het medicijn worden gebruikt bij zwangerschap en borstvoeding?
3. Evaluatie:
 - Werkt het medicijn zoals bedoeld?

Antipsychotica

De antipsychotica zijn de eerste keus bij de behandeling van schizofrenie. Antipsychotica zijn wetenschappelijk goed onderzocht. Zij beïnvloeden de chemische processen in zenuwcellen. Deze geven signalen aan elkaar door via bepaalde stoffen, de zogenoemde neurotransmitters. Deze neurotransmitters beïnvloeden de psychotische klachten en de angstige of sombere stemming. Deze medicijnen werken niet direct. Het duurt meestal een aantal weken voor u merkt wat het effect is. Antipsychotica worden onderverdeeld in klassieke- en atypische antipsychotica.

Klassieke antipsychotica worden zo genoemd, omdat het de eerste medicijnen waren die effectief bleken bij de bestrijding van psychotische symptomen. Voorbeelden van klassieke antipsychotica zijn haloperidol en chloorpromazine (de stofnaam).

De *atypische antipsychotica* zijn later ontwikkeld omdat de klassieke antipsychotica veel bijwerkingen gaven. Atypische antipsychotica hebben een andere chemische samenstelling dan de klassieke antipsychotica. Ze zijn even effectief in het bestrijden van de psychose en hebben over het algemeen minder ernstige bijwerkingen dan de klassieke antipsychotica. Voorbeelden van atypische antipsychotica zijn: clozapine, risperidon, olanzapine, quetiapine en sertindol (de stofnaam).

Hoewel ze meestal even effectief zijn, verschillen de werking en de bijwerkingen per antipsychoticum. Omdat atypische antipsychotica over het algemeen beter verdragen worden en iets minder ernstige bijwerkingen hebben, zijn die meestal eerste keus.

Na een eerste psychose wordt daarom meestal gekozen voor een atypisch antipsychoticum. Na een tweede psychose kan, in overleg met u, ook voor een klassiek middel worden gekozen.

Mogelijke bijwerkingen van antipsychotica zijn:

- Extrapiramidale symptomen. Dit zijn bewegingsstoornissen (on/overbeweeglijkheid) door spierstijfheid of onwillekeurige bewegingen.
- Gewichtstoename en overgewicht,
- Diabetes en vetstofwisselingsstoornissen,
- Seksuele functiestoornissen (zoals impotentie),
- Effecten op de aanmaak van bloedcellen en op het immuunsysteem (verminderde weerstand)
- Verminderde hartwerking.

Bij de klassieke antipsychotica komen met name de bewegingsstoornissen voor, bij de atypische antipsychotica komen met name gewichtstoename en overgewicht voor.

Het gebruik van antipsychotica

De richtlijn adviseert met betrekking tot het gebruik van antipsychotica de volgende stappen in acht te nemen:

Stap 1

Om te voorkomen dat de symptomen terugkeren is het voor de meeste mensen met schizofrenie belangrijk om na een eerste psychose, hoewel wellicht klachtenvrij, tenminste twee jaar lang door te gaan met antipsychotische medicatie..

Stap 2

Na een aantal weken (meestal 6 soms langer, afhankelijk van hoe snel het medicijn werkt) bekijkt u samen met uw behandelaar of de behandeling voldoende effect heeft. Als dat het geval is, wordt doorgegaan op de ingeslagen weg.

Stap 3

Als een bepaald antipsychoticum niet werkt, is overschakelen op een ander antipsychoticum vaak een goede keuze. Omdat ze allemaal net iets anders werken, is er een goede kans dat een ander type wel het beoogde effect heeft. Ook als u ernstige bijwerkingen ervaart van een bepaald antipsychoticum, is overschakelen op een ander antipsychoticum soms een optie.

Bij onvoldoende effect kunnen de volgende vervolgstappen worden ondernomen:

Stap 4

Er wordt onderzocht of de aanvankelijke diagnose wel klopt.

Stap 5

Er wordt gekeken in hoeverre de psychotische klachten in stand worden gehouden door bepaalde factoren of omstandigheden (bijvoorbeeld door slechte sociale omstandigheden, of als er sprake is van een andere aandoening die vaak samengaat met schizofrenie).

Stap 6

De therapietrouw wordt nagegaan: worden de medicijnen gebruikt zoals afgesproken?

Stap 7

De behandeling wordt geoptimaliseerd: de dosering wordt verhoogd. In sommige gevallen wordt de bloedspiegel gecontroleerd.

Stap 8

De behandelperiode wordt verlengd.

Stap 9

Als blijkt dat de behandeling nog steeds onvoldoende effect heeft, zijn er de volgende mogelijkheden:

- a. Overstappen naar een ander medicijn.
- b. Wanneer u twee verschillende antipsychotica hebt geprobeerd zonder gewenst behandelresultaat of met te veel bijwerkingen is een behandeling met het medicijn clozapine geïndiceerd.
- c. Wanneer behandeling met antipsychotica alleen onvoldoende effect heeft, kan de behandelaar u voorstellen aanvullende medicatie voor te schrijven.
- d. Toevoegen van een psychosociale behandeling of een intensievere vorm van zorg, bijvoorbeeld opname.
- e. Als de (nieuwe) behandeling beter door een andere behandelaar kan worden vervolgd of gedaan, wordt u doorverwezen.
- f. Als u last houdt van negatieve symptomen nadat de psychose is bestreden, bespreek dit dan met uw behandelaar. Er zijn geen medicijnen die negatieve symptomen kunnen wegnemen. Soms kunt u in overleg met uw behandelaar zoeken naar andere medicatiemogelijkheden, bijvoorbeeld antidepressiva of een ander antipsychoticum.

Stap 10: Elektroconvulsietherapie

Elektroconvulsietherapie (ECT) of elektroshock is een behandelmethode waarbij middels stroomstoten door het hoofd een epileptische aanval wordt opgewekt. ECT kan toegepast worden wanneer u (zeer) ernstige symptomen blijft houden en wanneer geen enkele vorm van medicatie effect heeft gehad.

Zoals u heeft kunnen lezen, zijn er dus na de start van de behandeling met medicijnen verschillende aanpassingen van de behandeling mogelijk.

Dus: als u niet tevreden bent over het effect van de behandeling: bespreek mogelijke alternatieven met uw behandelaar!

Cognitieve gedragstherapie

Er zijn verschillende vormen van psychotherapie. Voor schizofrenie is daarvan vooral de cognitieve gedragstherapie effectief. Cognitieve gedragstherapie is vooral te overwegen wanneer u last heeft van blijvende psychotische klachten. Cognitieve gedragstherapie kan ook helpen wanneer:

- u niet goed begrijpt wat er allemaal met u gebeurt door de psychotische klachten
- u niet goed kunt beoordelen welke gevolgen de ziekte voor uw dagelijks functioneren heeft
- u niet of onregelmatig uw medicijnen gebruikt

Het doel van de behandeling is dat u minder angstig, boos of achterdochtig wordt en minder gehinderd wordt door uw klachten. Een ander doel is dat u beter leert omgaan met de ziekte schizofrenie en dat u daardoor in uw dagelijks leven minder last van uw klachten heeft.

Wat is cognitieve gedragstherapie?

Cognitieve gedragstherapie is een psychotherapeutische behandeling, die wordt toegepast bij psychische klachten en problemen. De behandeling bestaat uit gesprekken met een BIG-geregistreeerde behandelaar. In de gesprekken bespreekt u met uw behandelaar uw klachten en problemen. De behandelaar lost geen problemen voor u op, maar helpt u moeilijke situaties anders aan te pakken, pijnlijke gevoelens te verwerken of ingrijpende problemen anders te bekijken. U leert zelf uw gedachten uit te pluizen.

Een psychologische behandeling, waaronder psychotherapie, heeft geen bijwerkingen zoals die bij medicatie kunnen voorkomen. De ervaring is dat mensen het prettig vinden om over achterdocht en het horen van stemmen met een ander van gedachten te wisselen. Toch kan het zijn dat u zich niet begrepen voelt door uw behandelaar. Het is belangrijk om dit met uw behandelaar te bespreken.

In de cognitieve gedragstherapie gaat het om het verminderen van negatieve emoties en invaliderende gedragingen waardoor het leven van alledag in gedrang komt.

Wanneer u bijvoorbeeld stemmen hoort, denkt u misschien: 'ze houden me in de gaten' (gedachten). Hierdoor kunt u angstig of boos worden (gevoel) en gaat u voor anderen vreemd gedrag vertonen, zoals bijvoorbeeld terugpraten tegen de stemmen of u terugtrekken (gedrag).

Bij cognitieve gedragstherapie kijkt u samen met de therapeut terug op de gebeurtenissen in uw leven. Die gebeurtenissen heeft u op een bepaalde manier geïnterpreteerd en dat geeft bepaalde negatieve gevoelens en gedragingen om dit te vermijden. U leert om vanuit meerdere invalshoeken een gebeurtenis te beschouwen en zo uw gedachten en opvattingen wat te relativeren.

Als een bedreiging is uitgegroeid tot een alomvattend complot en u het huis niet meer uit durft, leert u verantwoorde risico's te nemen. Als uw stemmen

u terroriseren leert u de stemmen te verdragen zonder angst en zonder uw gedrag door de stemmen te laten sturen. Vaak wordt in cognitieve gedragstherapie de proef op de som genomen om uit te zoeken hoe zaken werkelijk zijn. Dat vergt soms veel moed van u, maar meestal leidt dat wel tot meer gemoedsrust. Door als het ware te experimenteren en te vergelijken leert u het verschil te zien tussen uw interpretaties en de feiten. U zult gaan oefenen om in bepaalde situaties anders te denken en u anders te gedragen. Bij cognitieve gedragstherapie is het gebruikelijk om een dagboek bij te houden. Hierin beschrijft u situaties waarin u erg last had van uw klachten en leert u zoeken naar meerdere gedachten over die situaties. Ook leert u technieken om anders met uw angsten en somberheid om te gaan zodat u er minder last van heeft.

Psycho-educatie

Nadat de psychose bestreden is, richt de behandeling zich op het voorkomen van een nieuwe psychose. Voorlichting aan u zelf en uw familie hoort daarom bij uw behandeling.

Voorlichting gaat over:

- oorzaken en symptomen van schizofrenie
- het voorkomen van een nieuwe psychose
- het omgaan met stress en spanning
- Het omgaan met de gevoelens van rouw, die door het verlies van bepaalde vaardigheden kunnen ontstaan
- het omgaan met alcohol en drugs
- behandel mogelijkheden
- werking en bijwerkingen van medicatie
- de gevolgen van schizofrenie voor uw psychisch, sociaal en lichamelijk functioneren
- de gevolgen van schizofrenie voor uw dagelijks leven (wonen, werken en opleiding, vrije tijd en sociale contacten)

Hierdoor leert u beter begrijpen wat leven met schizofrenie inhoudt en leert u om met de symptomen en gevolgen van de ziekte om te gaan. Voorlichting kan individueel of in groepsverband worden gegeven. Ook zijn er voorlichtingsprogramma's voor familieleden.

Gezinsondersteuning

De behandelaar heeft tijdens uw behandeling ook aandacht voor uw partner en/of familieleden. Indien mogelijk wordt geprobeerd uw familie bij de behandeling te betrekken. Het is bekend dat een goede relatie met de familie een positieve invloed op uw herstel kan hebben. Uw familieleden krijgen tijdens uw behandeling zowel emotionele als praktische ondersteuning. Het kan ook zijn dat uw behandelaar uw familie doorverwijst naar andere mogelijke hulpvoorzieningen voor hulp en ondersteuning. Gespecialiseerde gezinsinterventie is vooral geschikt wanneer u schizofrenie heeft

en samenleeft met uw gezin. Gezinsondersteuning is het meest van belang na een terugval of wanneer u blijvend last houdt van symptomen. Gezinsondersteuning moet de volgende onderdelen bevatten:

- psycho-educatie
- leren van probleemoplossende technieken
- leren van technieken voor crisismangement
- individuele interventies gericht op uw eigen gezinssituatie

Vaardigheidstraining

Voorlichting wordt vaak aangevuld met vaardigheidstrainingen om u te leren omgaan met de kwetsbaarheid voor psychose en met de gevolgen van schizofrenie. Er zijn hiervoor speciale vaardigheidstrainingen ontwikkeld. De bekendste zijn de Liberman modules.

Liberman modules

De Liberman modules zijn vaardigheidstrainingen die werken volgens een vaste methodiek. De methodiek is vooral geschikt wanneer u last heeft van denk- en concentratie problemen of van blijvende psychotische klachten. Elke vaardigheid wordt getraind in een aparte module. Zo zijn er Liberman modules voor het leren omgaan met medicatie, blijvende positieve symptomen, intimiteit en relaties en verslaving. Elke module is opgebouwd uit vaste onderdelen waarin de vaardigheden per stap worden aangeleerd. Er wordt veel geoefend door middel van video demonstraties en rollenspel. Er worden huiswerkopdrachten gegeven, waardoor u leert de lesstof uit de trainingen ook echt toe te passen in de praktijk.

Praktische vaardigheden

Trainingen in praktische vaardigheden richten zich op het trainen van diverse vaardigheden in budgetteren en huishoudelijke vaardigheden zoals schoonmaken, opruimen, koken en boodschappen doen en persoonlijke verzorging.

Sociale vaardigheidstraining

Sociale vaardigheidstraining richt zich op het verbeteren van de sociale vaardigheden en het vergroten van de assertiviteit. Hierdoor leert u beter voor u zelf op te komen op een manier waarbij u rekening houdt met anderen.

Individuele rehabilitatie volgens de Boston methode (IRB)

De Boston rehabilitatie benadering zoals die in Boston (USA) is ontwikkeld, is een uitgewerkte methode, gericht op het ondersteunen bij het verkennen, verkrijgen en behouden van de eigen doelen met betrekking tot wonen, werken/dagbesteding, opleiding en sociale contacten en vrije tijd. Hier horen ook vaardigheidstrainingen bij.

Cognitieve revalidatie en remediatietraining

Cognitieve revalidatie en remediatietraining richt zich op het herstel en de verbetering van cognitieve functies. Cognitieve functies zijn alle functies die u nodig heeft om goed te kunnen denken, zoals aandacht en concentratie, geheugen, logisch redeneren en probleem oplossen.

Vaktherapieën

Bij vaktherapieën richt de behandeling zich niet zozeer op het gesproken woord (zoals bij verder alle andere behandelingen) maar vooral ook op de ervaring. Vaktherapieën wordt gebruikt als een verzamelterm voor psychomotorische en creatieve therapie. De laatste is weer onderverdeeld in beeldende therapie, dramatherapie en muziektherapie.

Psychomotorische therapie

Psychomotorische therapie richt zich op het verbeteren van het psychosociaal functioneren. Doelen zijn dan bijvoorbeeld: het verbeteren van de stemming, zelfbeeld of leren omgaan met stress en ontspanning. Dit kan door allerlei vormen van bewegingstherapie en danstherapie.

Bewegingsactivering (bijvoorbeeld running therapie) richt zich op het verbeteren van de algehele gezondheid. Vaak gaat het dan om verbeteren van conditie, gewicht of welbevinden. Dit gebeurt door sport en conditietraining.

Beeldende of creatieve therapie

Bij beeldende of creatieve therapie staat het 'doen' centraal. Er wordt gewerkt met beeldende middelen, zoals klei, verf, krijt en tekenmaterialen maar ook met geleide fantasie en verhalen. Doel van de beeldende therapie is een veranderingsproces op gang te brengen door gebeurtenissen uit het verleden te leren accepteren, inzicht te krijgen in het eigen handelen en gevoelens van uzelf en anderen te verstaan en te begrijpen.

Dramatherapie

Bij dramatherapie wordt er gewerkt met drama en theater. Dramatherapie richt zich op verandering, ontwikkeling, verwerking en acceptatie.

Muziektherapie

Net als dramatherapie en beeldende therapie is muziektherapie gericht op verandering, ontwikkeling, verwerking en acceptatie. Muziek is hier het middel om in contact met anderen te komen.

Lotgenotencontact of zelfhulpgroepen

Het doel van lotgenotencontact is om ondersteuning te bieden bij het verwerken van en het leren leven met (de gevolgen van) schizofrenie. Op verschillende plaatsen in het land worden bijeenkomsten georganiseerd voor en door mensen die direct betrokken zijn bij de problematiek van schizofrenie

of psychose. De bijeenkomsten kunnen thematisch of ervaringsgericht zijn. Anoksis, de patiëntenvereniging, organiseert veel activiteiten die (mede) gericht zijn op lotgenotencontact. Ypsilon, de familievereniging, doet ditzelfde voor familieleden. Onderzoek heeft aangetoond dat lotgenotencontact een positieve werking kan hebben op het ervaren van de eigen problematiek.

Arbeidsrehabilitatie/Supported employment

Arbeidsrehabilitatie richt zich op het vinden van gepast werk.

Stapsgewijze wordt toegewerkt naar het vinden en behouden van een betaalde werkplek, waarna jobcoaching op de werkvloer volgt. Een nieuwe ontwikkeling is supported employment of beschut werk, vooral in combinatie met individuele plaatsingsmogelijkheden, ook wel Individual Placement and Support (IPS) genoemd, waarbij een normale betaalde werkplek wordt gezocht die aansluit bij uw mogelijkheden. Belangrijk kenmerk is dat u zonder veel voorafgaande training daar wordt geplaatst en van daaruit verder wordt begeleid.

Begeleid leren

Begeleid leren richt zich op het ondersteunen van veelal jonge patiënten met schizofrenie die een opleiding gaan volgen of willen afmaken. Begeleiding vindt plaats in de vorm van training van benodigde vaardigheden, assistentie bij financiële en administratieve zaken en studiebegeleiding.

Beschermde, beschut en begeleid wonen

Beschermde woonvormen bieden onderdak en begeleiding wanneer u niet zelfstandig kunt wonen. Er zijn verschillende vormen van hulp aan huis. Uitgangspunt is dat u zo zelfstandig mogelijk woont en dat de dienstverlening wordt aangepast aan uw beperkingen.

Integrale dubbele diagnosebehandeling

Integrale dubbele diagnosebehandeling is een behandelvorm die zich richt op het gelijktijdig behandelen van zowel de psychose en de gevolgen daarvan als een bijkomende verslaving aan drank en/of drugs.

Stigmabestrijding

Het doel van stigmabestrijding is het integreren van patiënten met schizofrenie in hun woon- en leefomgeving. De gedachte hierachter is dat u niet door de symptomen en/of beperkingen van de ziekte, in een sociaal isolement terecht komt of uitgestoten wordt door onbegrip of onbekendheid bij buurtgenoten, werkgevers of andere hulpverleners. Stigmabestrijding kan gebeuren door de medewerking van hulpverleners bij het leggen van contact tussen u en werkgevers, verhuurders en andere hulpverleners en door voorlichting.

6 OMGAAN MET SCHIZOFRENIE

Realistische verwachtingen

Het kan enorm teleurstellend zijn als u met grote verwachtingen aan een behandeling begint en daar vervolgens niet aan voldaan wordt. Het kan dat de behandeling niet werkt of onvoldoende effect heeft. De bijwerkingen kunnen zwaar tegenvallen. Daarnaast kan de behandeling buitengewoon inspannend zijn en veel energie kosten.

Vaak is de behandeling niet de oplossing voor alle problemen. (Professionele) behandelingen zijn vaak alleen gericht op de klachten terwijl het de patiënt gaat om het totale plaatje hoe het leven te leiden en in te vullen. Soms zijn patiënten zo teleurgesteld dat ze in een diep gat vallen.

Probeer om met realistische verwachtingen aan een behandeling te beginnen. In het begin wilt u een heldere diagnose en een pasklare behandeling en de kans is groot dat de hulpverlening dat niet te bieden heeft. Dat is makkelijker te accepteren als u zich van te voren realiseert dat een behandeling kan tegenvallen en dat het een tijd kan duren voor een passende behandeling is gevonden. Stel de behandeling dus niet teveel centraal in uw leven en dat van uw gezin. Zoek balans en zoek mogelijkheden om weerbaar te worden om problemen beter de baas te kunnen. Het gewone leven gaat door en daarin kunnen positieve en negatieve dingen gebeuren die ook effect hebben. En ook een niet werkende behandeling kan positieve effecten hebben. De ervaringsregel is: Voor iedereen werkt het anders.

Acceptatie

Acceptatie begint al wanneer u onderkent dat u klachten heeft. Vaak is er in het begin een periode van ontkenning, de problemen worden ontkend terwijl mensen uit de omgeving vaak al wel zien dat er problemen zijn. Kennis over de oorzaken kan de acceptatie bevorderen hoewel niet iedereen daar behoefte aan heeft. Acceptatie maakt het makkelijker de klachten in te passen in uw dagelijks. Het geeft ook ruimte om weer de positieve dingen te zien. Acceptatie is ook de start van de bestaande situatie aanpassen en nieuw gedrag invoeren.

Wat kunt u zelf doen

Lotgenotencontact en zelfhulpboeken kunnen goed werken. Door de ervaringsdeskundigheid van anderen komt u zelf ook op ideeën en nieuwe inzichten. Lotgenotencontact is vaak ook gewoon leuk. De bijeenkomsten kunnen heel gezellig en luchtig zijn. Lotgenotencontact en zelfhulp is goed te combineren met een professionele behandeling en is ideaal ter overbrugging als er tijdelijk door wachtlijsten of bij wisseling van behandeling verder geen hulp is.

Zelf op zoek naar informatie kan heel wat opleveren. Vooral internet is een belangrijke informatiebron. De meeste behandelaars staan er positief tegenover als u zelf informatie zoekt. In hoofdstuk 9 vindt u verwijzingen naar handige websites en boeken over schizofrenie. Op deze websites vindt u ook folders met tips voor thuis.

7 SAMEN BESLISSEN

Bejegening

Voor mensen die lijden aan schizofrenie is de ziekte meestal een grote belasting. Wellicht geldt dit ook voor u. Het is de taak van de hulpverlener om u te ondersteunen bij het leren omgaan met de (gevolgen van) de ziekte.

Veel mensen met schizofrenie zijn langdurig aangewezen op zorg, behandeling en begeleiding. De psychische toestand van mensen met schizofrenie kan sterk wisselen. Het kan zijn dat u veel last ervaart van restverschijnselen. Het kan ook zijn dat u regelmatig opnieuw psychotisch wordt. U zult merken dat de houding van de behandelaar mee varieert met uw toestandbeeld. Goede hulpverlening kenmerkt zich door respect voor u als patiënt en door het geven van goede informatie over de aandoening en de behandeling zowel aan u zelf als aan uw familie of naaste omgeving. De verzorging moet zorgvuldig en klantgericht zijn. Samenwerking tussen u en de behandelaar is het leidend principe. Behandelaafspraken stelt u samen met de behandelaar op en deze worden vastgelegd in een behandelplan. Een goede hulpverlener is betrouwbaar en komt gemaakte afspraken na. Uw eigen welzijn en welbevinden is het uitgangspunt in de behandeling. In situaties waarin u in gevaar bent of dreigt te komen, neemt de hulpverlener de verantwoordelijkheid voor uw welzijn en treedt handelend op.

Zelfbindingscontract

Wanneer u zelf geen besluit kunt nemen of wanneer u niet wilsbekwaam bent, zal de behandelaar eerst eventuele zelfbindingsafspraken raadplegen. Een zelfbindingsafpraak is een overeenkomst waarin beschreven staat hoe u behandeld wilt worden indien u niet in staat bent om uw eigen belangen te behartigen. U stelt een zelfbindingsafpraak op in samenspraak met uw behandelaar en/of belangrijke personen in uw omgeving. In een zelfbindingsafpraak staat hoe te handelen door uw familie en de hulpverlening wanneer u niet uw eigen belangen kunt behartigen. Er staat ook in hoe u dan behandeld wilt worden, welke medicatie u het beste helpt en wie als contactpersoon van uw familie ingelicht moet of mag worden.

De keuze voor behandeling

De behandelaar zal altijd proberen om in samenwerking met u en/of uw familie een behandelplan te maken. Dit kan goed wanneer u (bijna) geen last heeft van psychotische symptomen en wanneer u goed zicht heeft op uw eigen situatie. Het kan ook gebeuren dat u zo psychotisch bent, dat u niet zelf kunt (mee)beslissen over uw behandeling. De behandelaar treedt dan handelend op en beslist zelf over uw behandeling en behartigt daarbij zo goed mogelijk uw belangen. De behandelaar laat zich bij de keuze voor een

behandeling leiden door de volgende vragen:

- welke behandeling is bij wetenschappelijk onderzoek effectief gebleken?
- welke behandeling heeft de meeste kans op de beste resultaten?
- welke behandeling heeft de minst ernstige of ingrijpende bijwerkingen of nadelige gevolgen voor het dagelijks leven?
- welke behandeling heeft u in het verleden geholpen?

Het blijft echter de vraag of de voorgestelde behandeling ook voor u de beste keuze is. Daarom is er altijd ruimte voor overleg. U kunt altijd samen met uw behandelaar beslissen om toch voor iets anders te kiezen.

Uw behandelaar dient u goed te informeren over de verschillende behandel-mogelijkheden en wat deze inhouden. De volgende punten horen tijdens dit gesprek aan de orde te komen.

- Welke behandel mogelijkheden zijn er?
- Waarom stelt de behandelaar deze behandeling voor?
- Wat houdt deze behandeling in?
- Wanneer kan verbetering verwacht worden?
- Hoe lang duurt een behandeling gemiddeld genomen?
- Wat zijn de mogelijke bijwerkingen (of – wat zijn de gevolgen voor mijn-dagelijks leven)?
- Informatie over en de keuze tussen de verschillende behandelaars die schizofrenie behandelen.
- Een doorverwijzing naar een andere behandelaar als de stoornis beter door een andere behandelaar behandeld kan worden.
- Indien gewenst: informatie over de stoornis voor de familie en partner.
- Nazorg om de kans op terugval te verkleinen (dit kan ook bij de afron-ding van de behandeling besproken worden).

Bij het bepalen van een keuze kunt u samen met uw behandelaar nagaan wat van alle reële mogelijkheden de voor- en nadelen zijn:

Ter overweging

- Kans op verbetering
- Snelheid waarmee effect is te verwachten
- Mate waarin de behandeling u aanspreekt/ u vertrouwen heeft in de behan-deling
- Kans op bijwerkingen en de vraag welke daarvan voor u het zwaarst wegen
- Emotionele en/of fysieke belasting van de behandeling
- Mate waarin de behandeling is in te passen in het dagelijks leven
- Aantal leefregels (zoals geen alcohol, niet autorijden, op vaste tijden eten en slapen)
- Mate waarin de behandeling wordt vergoed
- Aanwezigheid wachtlijst
- Afstand tot uw huis en de plaats waar de behandeling wordt aangeboden

Desgewenst kunt u ook anderen betrekken bij deze beslissing. U kunt uw familie, partner of direct betrokkenen vragen mee te denken. Steeds vaker worden zogeheten triadegesprekken gevoerd tussen patiënt, familie en behandelteam waarin de drie partijen elkaar aanvullen vanuit hun specifieke invalshoek (ervaringskennis). U kunt ook contact opnemen met een patiëntenorganisatie, die u helpt om tot een keuze te komen op grond van datgene wat voor u belangrijk is.

Beoordelen of de behandeling voldoende effect heeft

Niet iedereen reageert hetzelfde op een bepaalde behandeling. Het is niet van te voren te bepalen of de gekozen behandeling bij u inderdaad werkt zoals dat zou moeten. Om na te kunnen gaan of de behandeling effectief heeft u de volgende informatie nodig.

- Wat zijn de effecten (verbetering, bijwerkingen) van de behandeling?
- Aan welke effecten kunt u herkennen dat de voorgeschreven behandeling mogelijk niet de behandeling is die het beste bij u past.
- Na hoeveel tijd is er verbetering te verwachten?
- Hoe gaat uw behandelaar na of inderdaad verbetering is opgetreden?
- In de praktijk schiet een evaluatie van de behandeling er soms bij in, u kunt zelf aangeven dat u een evaluatie wilt.

Als de behandeling werkt, wordt besproken hoe verder wordt gegaan. Heeft de behandeling niet voldoende resultaat, dan wordt eerst gekeken naar de mogelijke oorzaak hiervan. Zonodig wordt voor een andere behandeling gekozen.

Ook kan de behandeling worden aangevuld met een andere behandeling. Bij de nieuwe (of gewijzigde) behandeling heeft u evenveel kans als ieder ander dat deze behandeling werkt. Uw kansen op verbetering zijn niet kleiner geworden omdat een andere behandeling niet effectief was.

Dat betekent niet dat iedereen gegarandeerd een passende behandeling vindt voor zijn of haar klachten. Er zijn mensen die nagenoeg altijd last houden van psychotische klachten of restverschijnselen. Deze mensen krijgen begeleiding hoe ze – ondanks hun klachten – hun leven kunnen inrichten. Voor mensen die wel een passende behandeling vinden, geldt dat ze bijna altijd een verhoogde kwetsbaarheid hebben om opnieuw psychotisch te worden. Het advies is om alert te zijn op mogelijke terugval.

8 FAMILIE EN PARTNERS VAN MENSEN MET SCHIZOFRENIE

Rol familie en partners

Vaak zijn de familie en partners goed op de hoogte van wat er aan de hand is. Het komt regelmatig voor dat zij eerder dan de patiënt signaleren dat er sprake is van ernstige problemen en dat er hulp gezocht zou moeten worden. Als de patiënt en het familielid dit willen kan het goed zijn dat ze samen naar de behandelaar gaan zodat er een completer beeld kan worden geschetst. Veel familieleden en partners bieden ondersteuning in de vorm van “mantelzorg”. De mantelzorg begint waar professionele zorg stopt en omgekeerd. Mantelzorg is echter nooit een vanzelfsprekendheid: als familielid hebt u de keuze om taken op u te nemen of niet, al zal het niet altijd zo voelen. Het is daarom belangrijk dat de hulpverlening en familie de hulp goed op elkaar afstemmen.

In dat geval kunnen familieleden er toe bijdragen dat de kans op een nieuwe psychose afneemt. Continuïteit van hulp is in dit verband belangrijk. Het komt ook vaak voor dat familie als “zaakwaarnemer” voor de patiënt optreedt. Dit gebeurt als contactpersoon van de patiënt of als wettelijke vertegenwoordiger (bewindvoerder of mentor). Ook in dit geval is het goed om duidelijke afspraken te maken over ieders rol en verantwoordelijkheid, tot aan het moment dat de patiënt weer grip op zichzelf heeft. Het is fijn voor de patiënt en voor de familie, als familie “gewoon” familie kan zijn. Dit is ook beter voor het herstelproces van de patiënt. Dit is mogelijk wanneer taken en verantwoordelijkheden in goed overleg worden afgestemd en bijgesteld.

Steun voor familie en partners

Familie en partners hebben vaak ook behoefte aan steun. Steun die ze leert hoe ze het best met hun naaste kunnen omgaan, maar ook steun voor zichzelf. Leven met iemand met schizofrenie, kan een behoorlijke psychische en praktische belasting vormen. Steun voor familie begint met het bieden van een luisterend oor en een verwijzing naar goede informatie.

Praktische steun kan daarnaast komen van bijvoorbeeld:

- Maatschappelijk werk - vooral praktische hulp en adviezen.
- Patiëntenvertrouwenspersoon
- Thuiszorg - vooral praktische ondersteuning (door taken over te nemen).

Lotgenotencontact (samen komen met een groep lotgenoten die ook familie of partners zijn van iemand met schizofrenie) biedt emotionele ondersteuning en kan ook informatief zijn. Herkenning en erkenning zijn sleutelwoorden. Daarbij geeft het ruimte: het is een uitje, het zijn vaak prettige en positieve

bijeenkomsten waar ook gelachen wordt en waar je eens echt kunt praten over waar je mee zit. Een familielid noemt het 'een luchtige vorm van therapie'. Veel patiënten staan er positief tegenover als hun partner of familielid naar dit soort bijeenkomsten gaat. Informatie over lotgenotencontact kunt u krijgen via de patiënten- en familieorganisaties.

Soms zie je een familie uiteenvallen en vrienden afhaken. Maar het komt ook regelmatig voor dat familie samen sterker wordt. Het is belangrijk voor familie om sterk en gezond te blijven. Inmiddels zijn er een aantal cursussen en trainingen voor familieleden die succesvol blijken te zijn, zoals: een cursus psycho-educatie voor familieleden, de training Interactievaardigheden en de Prospecttraining. In deze laatste training zijn de onderstaande principes van Ken Alexander verwerkt die gelden als gouden regels voor familie om sterk te blijven.

Voor kinderen en jongeren is er ondersteuning mogelijk vanuit KOPP (Kinderen van Ouders met Psychiatrische Problemen), een door behandelaars begeleid lotgenotencontact voor kinderen. De GGZ-instelling in de regio kan hierover informeren. Veel ouders proberen de kinderen – zeker als ze klein zijn – er buiten te houden. Dat lukt niet altijd en sommige kinderen willen juist graag meer weten. Het is moeilijk maar belangrijk dat ouders alert zijn op gevolgen voor hun kinderen en hun kinderen zonodig ondersteunen. Kinderen zien en merken meer dan je als ouder denkt en kunnen zelf vaak goed aangeven in welke mate ze geïnformeerd en betrokken willen worden. Voorkom wel dat het kind zich verantwoordelijk gaat voelen voor de ouderlijke problemen en zichzelf een verzorgende rol oplegt.

Tips (toegevoegd door de familievereniging)

De 14 principes van Ken Alexander

1. Besef dat schizofrenie geen zeldzame ziekte is. Dat lijkt misschien wel zo, maar dat komt doordat er niet over gepraat wordt.
2. Leer zo snel mogelijk zo veel mogelijk over schizofrenie: de oorzaak, het verloop, het gevolg.
3. Hoed u voor de hel van het zelfverwijt! Zelfverwijt kan uw kans op aankunnen van de situatie voor altijd bederven. Het kan u kapot maken. Ruim het uit de weg met de kennis van vandaag dat schizofrenie niet veroorzaakt wordt door familieleden.
4. Ga op zoek naar professionele, resultaatgerichte hulpverleners. Ze zijn te herkennen aan hun meelevende aard, hun informatieve stijl, hun gretigheid u als hun bondgenoot te hebben, en hun vermogen ervoor te zorgen dat u uitgebreide informatie krijgt over schizofrenie en over hoe u er met succes mee kunt omgaan.
5. Leg contact met een zelfhulpgroep voor gezinnen met schizofrenie.
6. Accepteer dat met een zo ingewikkelde ziekte als schizofrenie onze natuurlijke impulsen vaak geen betrouwbare richtlijn zijn voor het omgaan met de situatie en de verzorging. Wij, de familie, hebben training nodig.
7. Leer de oorzaken kennen van de stress, de steeds groter wordende stress, waaronder wij, de familie, lijden.
8. Besteed grote aandacht aan de behoeftes van de andere gezinsleden.
9. Denk eraan dat grenzeloze, onvoorwaardelijke zelfopoffering ten behoeve van iemand met schizofrenie fataal is voor effectieve zorg en voor het meester zijn van de situatie.
10. Wees u ervan bewust dat het doorbrengen van enorme hoeveelheden tijd samen met de persoon die schizofrenie heeft, de situatie kan verergeren.
11. Handhaaf en begin nieuwe vriendschappen, bezigheden en hobby's, vooral als u daarvoor het huis uit moet.
12. Streef naar passende onafhankelijkheid voor uw familielid en voor uzelf.
13. Wees niet verrast als u ontdekt, dat familieleden die de situatie aankunnen zich onderscheiden van diegenen die dat niet kunnen door hun vermogen tot verandering, door hun vermogen om op een andere manier naar de dingen te kijken.
14. Zorg heel goed voor uzelf.

9 PRAKTISCHE INFORMATIE

Patiënten- en familieorganisaties

Via patiënten- en familieorganisaties kunt u veel informatie krijgen over uw aandoening en over de behandeling. Zij weten wat vanuit het patiënten- en familieperspectief belangrijk is. Zij zijn goed op de hoogte van wettelijke regelingen en wat u kunt doen als u een klacht heeft. Zij organiseren zelf lotgenotencontact of verwijzen u naar mogelijkheden voor lotgenotencontact.

Anoiksis

Bezoek- en postadres: Gansstraat 76a, 3582 EC Utrecht
 Telefoon: 030 - 254 6113 (bellen van maandag tot en met vrijdag van 10.00 tot 17.00 uur).
 Fax: 030 - 254 6153
 Email: anoiksis@anoiksis.nl
 Homepage: www.anoiksis.nl

Anoiksis is een vereniging van patiënten die een of meerdere psychosen hebben gehad of die schizo-affectief of schizofrenie heeft.

Ypsilon

Bezoek- en postadres: Prins Bernhardlaan 177, 2273 DP Voorburg
 Telefoon: 088 - 000 2120 (De medewerkers van het landelijk bureau en van de telefonische adviesdienst zijn bereikbaar elke werkdag tussen 10 en 16 uur).
 Fax: 088 - 000 2121
 Email: ypsilon@ypsilon.org
 Homepage: www.ypsilon.org

Ypsilon is de landelijke vereniging van familieleden van mensen met schizofrenie of een psychose.

Stichting Labyrint - In Perspectief

Bezoekadres: Meerkoethof 40, 3582 DA Utrecht
 Postadres: Postbus 12132, 3500 AC Utrecht
 Telefoon: 030 - 254 68 03, secretariaat
 0900 - 254 66 74 Telefonische Hulplijn, € 0,20 p/m
 Email: secretariaat@labyrint-in-perspectief.nl
 Homepage: www.labyrint-in-perspectief.nl
 Openingstijden: ma, di, do, vr 10.00 - 12.30 uur (secretariaat)
 Telefonisch spreekuur: ma t/m vr 9.00 - 12.00 uur, ma, wo, vr 13.00 - 16.00 uur, di, do 19.00 - 21.30 uur (Telefonische Hulplijn)
 Stichting Labyrint / In Perspectief is een landelijke zelfhulporganisatie van en voor betrokkenen bij psychiatrische patiënten. Er zijn folders en brochures beschikbaar.

Boeken

Onlangs heeft Stichting September het zorgboek Schizofrenie uitgebracht: een boek over schizofrenie voor patiënten en hun naasten. Bij het schrijven van het zorgboek Schizofrenie is samengewerkt met het Kenniscentrum Schizofrenie. Daarnaast is samengewerkt met onder anderen de psychiaters (NVvP), de psychotherapeuten (NVP), de psychologen (NIP) en de familie- en patiëntenorganisaties Ypsilon en Anoiksis.

Het zorgboek Schizofrenie, en andere zorgboeken, is verkrijgbaar bij alle 1700 openbare apotheken in Nederland. Meer informatie? Stichting September 020-60 60 745, info@stichtingseptember.nl, www.boekenoverziekten.nl.

Richtlijnen

Multidisciplinaire Richtlijn voor de diagnostiek, zorgorganisatie en behandeling van volwassen cliënten met schizofrenie. Utrecht, Trimbos-instituut, 2005.

De multidisciplinaire richtlijnen zijn ook te downloaden via: www.ggzrichtlijnen.nl.

Wetgeving

WGBO (zie ook www.minvws.nl)

De WGBO regelt de relatie tussen patiënt en hulpverlener en legt hun rechten en plichten vast. De rechten van de patiënt zijn de plichten voor de hulpverlener.

Recht op informatie

De hulpverlener vertelt de patiënt duidelijk wat er aan de hand is, welke behandeling nodig is en of daaraan risico's zijn verbonden. Eventueel wijst de hulpverlener op alternatieven. Met deze informatie kan de patiënt weloverwogen beslissen over de behandeling.

Toestemmingsvereiste

De hulpverlener mag de patiënt alleen behandelen als deze toestemming geeft. Vaak gaan hulpverleners stilzwijgend van toestemming uit. Bij ingrijpende behandelingen wordt uitdrukkelijk om toestemming gevraagd. In acute situaties, als de patiënt bewusteloos is, hoeft de hulpverlener geen toestemming van de patiënt af te wachten.

Inzage in het medisch dossier

De patiënt heeft recht op inzage in zijn medisch dossier; hij mag ook een kopie vragen. Alleen hijzelf en de hulpverleners die hem behandelen mogen het dossier inzien. Als de patiënt het niet eens is met de inhoud, kan hij de hulpverlener verzoeken om deze aan te passen of een eigen verklaring toevoegen.

Privacy

Het medisch dossier en de gesprekken tussen patiënt en hulpverlener zijn vertrouwelijk. Alleen personen die bij de behandeling zijn betrokken zijn op de hoogte.

Vertegenwoordiging

Als de patiënt niet in staat is om zelf te beslissen (bijvoorbeeld wegens dementie of coma), kan hij zich door een ander laten vertegenwoordigen. Dat kan een officieel benoemde curator zijn, (mentor, bewindvoerder, zaakwaarnemer) of een familielid of partner. Deze vertegenwoordiger besluit in het belang van de patiënt. In een wilsverklaring kunnen patiënten hun wensen vastleggen om niet behandeld te worden, voor het geval ze zelf niet meer kunnen beslissen. Bij kinderen tot twaalf jaar beslissen de ouders of voogd, kinderen tussen twaalf en zestien jaar moeten samen met hun ouders/voogd toestemmen in behandeling. Boven de zestien jaar kunnen mensen zelfstandig beslissen.

Plichten van de patiënt

De patiënt moet de hulpverlener duidelijk en volledig informeren en de hulpverlener betalen voor zijn diensten.

Wet BIG (zie ook www.minvws.nl)

De Wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg bevat regels voor zorgverlening door beroepsbeoefenaren. De Wet BIG richt zich op de kwaliteit van de beroepsbeoefening en bescherming van de patiënt. BIG is een kaderwet, die alleen de grote lijnen aangeeft. Een belangrijk onderdeel van de wet vormt de bevoegdheidsregeling voorbehouden handelingen. Deze regeling geeft aan onder welke voorwaarden dergelijke handelingen, zoals injecties en catherisaties, mogen worden uitgevoerd.

Wet Klachtenrecht Cliënten Zorgsector

Op grond van deze wet is elke instelling verplicht een klachtencommissie te hebben. Als u een klacht heeft, kunt u bij deze commissie uw klacht indienen.

Steun bij het indienen van een klacht

Voor informatie over steun of advies bij het indienen van een klacht kunt u zich wenden tot een Informatie en Klachtenbureau Gezondheidszorg (IKG). Er zijn 27 IKG's in Nederland. Een IKG kan u bijvoorbeeld helpen uw klacht goed te formuleren of met het schrijven van een brief. Het adres van een IKG bij u in de buurt kunt u krijgen via het Landelijk Informatiepunt voor Patiënten (LIP), telefoon: 030 – 266 16 61 (tijdens kantooruren), homepage: www.sokg.nl, email: lip@sokg.nl.

Patiënten- en familieorganisaties kunnen vaak ook behulpzaam zijn bij het indienen van een klacht.

Adressen beroepsverenigingen

Federatie Verpleegkunde in de Geestelijke Gezondheidszorg (FVGGZ)

Postbus 3135

3502 GC UTRECHT

secretariaat@fvggz.nl

www.fvggz.nl

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

Postbus 3231

3502 GE UTRECHT

info@nhg-nl.org

www.nhg-nl.org

Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)

Postbus 9921

1006 AP AMSTERDAM

info@psynip.nl

www.psynip.nl

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)

Postbus 20062

3502 LB UTRECHT

nvvp@xs4all.nl

www.nvvp.net

Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)

Maliebaan 50 B

3581 CS UTRECHT

nvpst@euronet.nl

www.psychotherapie.nl

Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en bedrijfsgeneeskunde (NVAB)

Postbus 1594

5602 BN EINDHOVEN

nvab@planet.nl

www.nvab-online.nl

Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers (NVMW)

Leidseweg 80

3531 BE UTRECHT

maatswk@nvmw.org

www.nvmw.org

Phorza Beroepsorganisatie van professionals in sociale, (ortho)pedagogische en hulpverlenende functies (voorheen NVSPH)
Postbus 257
1000 AG AMSTERDAM
kantoor@phorza.nl
www.phorza.nl

Nederlandse Vereniging voor Creatieve Therapie (NVCT)
Fivelingo 253
3524 BN UTRECHT
info@creativetherapie.nl
www.creativetherapie.nl

Nederlandse Vereniging voor Psychomotorische Therapie (NVPMT)
Fivelingo 253
3524 BN UTRECHT
info@nvpmt.nl
www.nvpmt.nl

Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers (NVZA)
Postbus 30460
2500 GL DEN HAAG
nvza@knmp.nl ,www.nvza.nl

Schizofreniestichting- kenniscentrum voor zorg en beleid
Oude Haagweg 353
2552 ES Den Haag
www.schizofreniestichting.nl

BIJLAGE I

INFORMATIE OVER DE MULTIDISCIPLINAIRE RICHTLIJNEN EN DE PATIËNTENVERSIES

Multidisciplinaire richtlijnen

In Nederland worden sinds 2001 landelijke richtlijnen voor de geestelijke gezondheidszorg gemaakt. Een richtlijn is een document met aanbevelingen, adviezen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de besluitvorming van behandelaars en patiënten, berustend op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek met daarop gebaseerde discussie en aansluitende meningsvorming.

Deze richtlijnen worden ontwikkeld door behandelaars die afgevaardigd zijn door hun beroepsvereniging en door leden van patiënten- en familieorganisaties, zij vormen samen de richtlijnwerkgroep. Deze richtlijnwerkgroep inventariseert welke knelpunten, onduidelijkheden en controversies ervaren worden in de praktijk rondom een bepaalde stoornis, deze knelpunten kunnen zowel door de behandelaars als patiënten ervaren worden. De knelpunten worden omgezet in zogenaamde uitgangsvragen, dat zijn vragen waarop de richtlijn een antwoord wil geven. Vervolgens wordt er gezocht naar wetenschappelijk onderzoek dat een antwoord op deze vragen kan geven. Alleen wetenschappelijk onderzoek is veelal niet voldoende om een bruikbare aanbeveling voor de praktijk te formuleren. De richtlijnwerkgroep probeert daarom de vertaalslag te maken van wetenschap naar praktijk door ook te kijken naar het perspectief van de patiënt, de veiligheid, de beschikbaarheid van voorzieningen, de zorgorganisatie etc. etc.

Richtlijnen worden zoals gezegd ook voor patiënten ontwikkeld omdat steeds meer mensen het uitgangspunt onderschrijven dat patiënten over dezelfde wetenschappelijke kennis dienen te beschikken als behandelaars. Met deze kennis zouden zij beter in staat zijn een eigen afweging te maken, te overleggen met hun behandelaar en de voor hen benodigde hulp te vragen. Hoewel patiënten en hun omgeving betrokken worden bij de ontwikkeling van richtlijnen zijn de definitieve teksten van de richtlijnwerkgroepen meestal ongeschikt voor verspreiding onder grote groepen patiënten. Ze zijn te medisch-technisch opgesteld, te omvangrijk, gebruiken de taal van de behandelaars, gaan overwegend uit van onderzoeksgegevens en niet van de dagelijkse praktijk en geven nauwelijks informatie over ervaringen van patiënten en andere aspecten die van belang zijn bij het nemen van beslissingen. De aanbevelingen uit de richtlijn behoeven een vertaling, toevoeging van aanvullende informatie en een dusdanige presentatie dat patiënten ze kun-

nen gebruiken in hun eigen individuele context en de kennis uit de richtlijnen als onderhandelingskader tussen patiënt en behandelaar kunnen dienen. De patiëntversies van de richtlijnen hebben dan ook tot doel de richtlijnen geschikt te maken voor gebruik door patiënten en hun omgeving.

Patiëntversies van de multidisciplinaire richtlijnen

Een patiëntversie is een voor patiënten en familie toegankelijk gemaakte vertaling van de multidisciplinaire richtlijn, aangevuld met andere, voor patiënten belangrijke informatie, die niet of in onvoldoende mate in de multidisciplinaire richtlijn is opgenomen. Daarbij gaat het om:

- Een vertaling van medisch-technische behandeladviezen uit de multidisciplinaire richtlijn in begrijpelijke taal,
- Een uitwerking van globale opmerkingen uit de multidisciplinaire richtlijn over het patiëntperspectief,
- Een aanvulling betreffende zaken die bewust minder aandacht kregen in de moederrichtlijn omdat die niet passend waren, maar die patiënten wel belangrijk vinden, zoals individuele ervaringen en mogelijkheden van ondersteuning via de patiënten- en familieorganisaties.