

Noodzaak voor verandering in de zorg voor schizofrenie

Schizofrenie en aan schizofrenie verwante psychotische stoornissen behoren tot de ernstigste en meest chronische psychiatrische ziekten. De lijdensdruk van mensen met schizofrenie en hun omgeving is groot. Vaak betekent het hebben van schizofrenie levenslange en intensieve zorgbehoeften op alle levensgebieden. Naar schatting lijden 100.000 mensen in Nederland aan deze aandoening, die meestal begint tijdens de adolescentie of de jonge volwassenheid. Tweederde van het totale aantal mensen met schizofrenie ontvangt geen reguliere zorg meer. De jaarlijkse incidentie van schizofrenie en aan schizofrenie verwante psychosen bedraagt in Nederland ongeveer 1 per 10.000 (multidisciplinaire richtlijn schizofrenie, 2005 en schizofrenie platform, 2000). De totale kosten van de zorg voor deze cliënten werden in 1996 geraamd op ongeveer 1,1 miljard gulden, een bedrag dat vergelijkbaar is met de kosten voor diabetes of hartfalen. Jaarlijks worden ruim 11.000 cliënten intramuraal behandeld, waarmee driekwart van voornoemde kosten zijn gemoeid (schizofrenie platform, 2000).

Uit de voorstudie voor de Doorbraakprojecten Schizofrenie bleek een substantiële kloof tussen bestaande kennis en praktijk. Er is relatief veel kennis over de ingrediënten en organisatie van goede schizofreniezorg. Aanbevelingen over de toepassing van deze werkzame interventies worden beschreven in de landelijke multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie. Hoewel hier en daar in ons land en daarbuiten voorbeelden van goede zorg zijn beschreven, worden de beschikbare interventies in het algemeen niet voldoende en tijdig toegepast. Goed functionerende zorgketens blijken in de praktijk een probleem. Het voorkomen van terugval blijkt moeilijk en hulpverleners zijn onvoldoende pro-actief en indiceerden onvoldoende effectieve interventies uit de richtlijnen (Van Wetten e.a., 2004).

Het aantal cliënten met schizofrenie met een beloop met terugvallen is ongeveer 70%. Ongeveer 15% heeft een gunstig beloop en maakt na herstel van de psychose geen terugval meer door. De andere 15% maakt een chronisch psychotisch beloop door vanaf de eerste psychose. De grote groep met het recidiverende beloop heeft bij elke terugval meer risico op een chronische psychose. Terugvallen hebben vooral een grote weerslag op de moraal van de cliënt en diens maatschappelijke participatie. Terugvallen met of zonder heropnames ontwrichten partnerrelaties, ouderrelaties, arbeidsdeelname en school- en opleidingsmogelijkheden. Stigmatisatie en zelfstigmatisatie worden sterker bij terugvallen en de kans op uitstoting en langdurig verblijf buiten de samenleving neemt toe. Een ander probleem in de schizofreniezorg doet zich voor bij ongeveer tweederde van de cliënten met schizofrenie waarbij sprake is van een langdurige stabiele situatie, waarbij maatschappelijke participatie minimaal is en de wens tot deelname aan de maatschappij en de mogelijkheid tot beter functioneren groter is dan wordt gerealiseerd. Een verklaring hiervoor is mogelijk het gegeven dat deze groep weinig klaagt en weinig aandacht vraagt en daarom sneller veronachtzaamd wordt. (Trimbos-instituut en experts, 2005)

Bovenstaande problemen vormden aanleiding voor het op grote schaal verbeteren van de schizofreniezorg in Nederland. Het verbeterproject Schizofrenie is opgezet om de kloof tussen kennis en praktijk te dichten hetgeen zou moeten leiden tot *minder terugval en tot beter sociaal functioneren* van mensen die lijden aan schizofrenie. Een dertigtal experts op het gebied van de schizofreniezorg leverden een bijdrage aan de inhoudelijke voorbereiding van de doorbraakprojecten, waaruit dit verbeterproject voortvloeit.