

# Uitleg van de gehanteerde begrippen in het verbeterproject schizofrenie

## *Terugval*

In de praktijk zijn verschillende definities van het begrip 'terugval' in omloop. In dit project wordt terugval gedefinieerd als 'toename van de ernst van de symptomatologie' in de periode tussen twee metingen. In termen van het te gebruiken instrument CGI wordt terugval geoperationaliseerd als: 'een score van 5 of hoger op de subschaal *symptomen*, gecombineerd met een score van 6 of hoger op de subschaal *verbetering / verslechtering*'

## *Remissie*

In dit project wordt gesproken van 'remissie' als er sprake is van weinig of geen symptomen. In termen van het te gebruiken instrument CGI wordt remissie geoperationaliseerd als: 'een score van maximaal 4 op de subschaal *symptomen*'. De subschaal *verbetering / verslechtering* is hierbij niet van toepassing.

## *Functioneren*

Ook het begrip 'functioneren' verdient nadere toelichting. In dit project is gekozen om het begrip 'functioneren' te omschrijven als:

Het *sociaal* functioneren. Hiermee wordt bedoeld het functioneren op de levensgebieden: sociale contacten, ADL-activiteiten, woonomstandigheden en beroep/dagbesteding.

## *Cliënten met schizofrenie*

In dit project onderscheiden we drie doelgroepen in de schizofreniezorg:

- 1. Eerste episode cliënten.** Deze groep ontkent de ziekte aanvankelijk in hoge mate, ontbeert nog adequate informatie over de ziekte en het beloop (of is hier nog niet ontvankelijk voor) en is weinig gemotiveerd zich te conformeren aan een levensstijl die past bij de levenslange kwetsbaarheid voor psychotische ontregelingen. Zij onderkennen/accepteren deze kwetsbaarheid vaak niet. Dit kan een reden zijn dat zij zich onttrekken aan zorg en behandeling. Daarnaast wordt de ziekte vaak niet tijdig herkend en komt de zorg en hulpverlening vaak traag op gang. Binnen de jeugdhulpverlening waar men veel op afspraak werkt verschijnen *cliënten* vaak niet. Binnen de volwassenenzorg missen zij vaak aansluiting met anderen. De bejegening van de hulpverleners in de volwassenenzorg is vaak anders dan in de jeugdzorg. Door de stagnatie in de zorg en behandeling lopen cliënten het risico in een sociaal isolement te geraken. Het zich onttrekken aan behandeling en zorg en mogelijk ook een lange onbehandelde duur, zijn zaken die bijdragen aan een ongunstig beloop. Lange duur van onbehandelde psychose en onttrekken aan de behandeling moeten bij deze subgroep tegengegaan worden. Dit kan onder andere door een proactieve benadering (involgen en aansluiten) gericht op presentie en het bieden van vraaggerichte (bindende) zorg, met een bejegening die passend is voor jonge mensen. Daarnaast is het belangrijk om voor cliënten zo snel mogelijk een rehabilitatietraject uit te zetten op het gebied van wonen en werken, bij voorkeur in bestaande maatschappelijke voorzieningen. In de eerste episode moet ook aandacht zijn voor preventie van en psycho-educatie over drugsgebruik. Extra aandacht is nodig voor het omringende systeem dat moet leren omgaan met een psychotische cliënt. *Voor deze risicogroep gelden*

*beide doelstellingen: minder terugval en verbetering van functioneren.* Enerzijds moet er aandacht zijn voor behoud van wat nog in tact is en anderzijds voor wederopbouw van dat wat door de psychose verloren is gegaan. De eerste episode duurt tot maximaal 5 jaar na aanvang van de psychose, de zogenaamde kritische periode voor het beloop van schizofrenie. Een aantal cliënten zal echter al op een eerder tijdstip de eerste episode en bijbehorende behandel- en begeleidingsactiviteiten doorlopen hebben.

- 2.** *Langdurig instabiele* cliënten, die perioden met een hoge zorgconsumptie afwisselen met perioden waarin zij zich onttrekken aan de zorg. Dat gebeurt tijdens perioden waarin het beter met hen gaat. Dit leidt vervolgens tot onnodig terugval, ziekenhuisopname en intensieve zorg. Deze groep wordt ook wel aangeduid met draaideur- of bemoeizorgpatiënten. *Bij deze risicogroep zal het doel vooral gericht moeten zijn op het verminderen van terugval.*
- 3.** *Langdurig stabiele* cliënten, die (semi)zelfstandig wonen en die weinig zorg consumeren. Hiermee doelen we op patiënten die in de afgelopen twee jaar niet zijn opgenomen, geen intensieve ambulante teamzorg hebben ontvangen en waarbij geen sprake was van langere perioden van zorgmijding. Het betreft ongeveer tweederde van alle cliënten met schizofrenie. Zij houden zich met regelmatige (vaak outreachende) ambulante contacten staande in de samenleving. Deze zorg richt zich tot nu toe veel op het stabiel houden van de cliënt en op medicatietrouw, terwijl dit bij uitstek de fase is om (ondanks de vaak blijvende symptomen en beperkingen in het functioneren) met rehabilitatie en herstel aan de gang te gaan. Hun maatschappelijke participatie is minimaal en veel van deze cliënten hebben onvervulde rehabilitatiewensen rond wonen, dagbesteding, vrijetijdsbesteding, vrijwilligerswerk en betaald werk. Hun vrienden- en kennissenkring is meestal klein en zij zijn vaak eenzaam. Hier ligt de reden om actief te werken aan een breder maatschappelijk steunsysteem. *Bij deze doelgroep zal de nadruk vooral liggen op het verbeteren van het functioneren. Van terugval is bij deze groep minder vaak sprake.* Langdurige zorgcliënten zijn cliënten die minimaal drie jaar geleden de eerste psychose hebben doorgemaakt en die nu met enige beperkingen door het leven gaan.

#### *Clinical Global Impression (CGI)*

De CGI beoordeelt de ernst en het beloop van de symptomen van de primaire stoornis waarvoor de cliënt wordt behandeld. Het instrument heeft een korte afnameduur en wordt afgenomen door de meest betrokken hulpverlener.

#### *Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS)*

De HoNOS is een instrument waarmee op individueel en groepsniveau de ernst van de problemen op relevante levensgebieden en veranderingen daarin gemeten wordt. Voor dit project worden alleen de 4 items die betrekking hebben op het sociaal functioneren meegenomen. Ook dit instrument heeft een korte afnameduur en wordt afgenomen door de meest betrokken hulpverlener

#### *Toelichting op de doelstellingen en thema's*

- De thema's, toepassing van effectieve interventies, continuïteit van zorg en inzet ervaringsdeskundigen, zijn bedoeld om daarmee de doelstelling van het project te

realiseren. Deze thema's beslaan het handelen van meerdere professionals in de schizofreniezorg en ook de actieve betrokkenheid van de cliënt zelf. De doelstellingen geven aan wat er moet gebeuren, maar niet wie wat moet doen. Afspraken over 'wie doet wat' moeten in het begin van het project per team gemaakt worden en zijn, vanwege lokale verschillen en mogelijkheden, niet landelijk bepaald.

- Van het toepassen van de bovengenoemde effectieve interventies is wetenschappelijk bewezen dat dit bij zal dragen aan het verminderen van terugval en het verbeteren van het functioneren van cliënten.
- De keuze van onderwerpen op het gebied van continuïteit van zorg en inzet van ervaringsdeskundigen zoals die hierboven genoemd staan, zijn vooral gebaseerd op best-practices en rationele overwegingen. De experts op het gebied van schizofrenie zijn het met elkaar eens dat deze onderwerpen zullen bijdragen aan het behalen van de doelstelling van dit project.
- Welke interventies en onderwerpen door het team worden toegepast is afhankelijk van de lokale situatie (waar is de grootste lacune en / of waar ligt prioriteit) en van de haalbaarheid (wat is binnen de projectperiode mogelijk).
- Aan welke verbetering een verbetersteam gaat werken is mede afhankelijk van de aard van de doelgroep. Het team zal ook hier weer een keuze moeten maken die afhankelijk is van hun lokale situatie en van de haalbaarheid.

#### *Afspraken over het werken aan de doelstellingen*

- Het team gaat in de looptijd van het verbeterproject aan de smartdoelen met betrekking tot minder terugval en / of beter functioneren werken. Deze doelen zijn centrale doelen met een klinische uitkomst van de verbeteractiviteiten. De verbeteractiviteiten worden door het team gebaseerd op de onderwerpen uit de aangeboden thema's: toepassen effectieve interventies, continuïteit van zorg en inzet ervaringsdeskundigen. Het team kiest per thema een of enkele onderwerpen waarop zij hun verbeteractiviteiten gaan richten. Door te werken aan de thema's werkt men als het ware 'indirect' aan de doelstelling.
- Het team streeft ernaar om na 3 maanden een werkplan concreet op papier te hebben. Per thema houdt dit het volgende in:
  - Aan welke onderwerpen men gaat werken;
  - Welke subdoelstellingen men wil gaan realiseren;
  - Hoe men dit wil gaan meten;
  - En op welke wijze het team aan de (sub)doelen gaat werken.

De invulling van het werkplan is afhankelijk van de ambities, de uitgangssituatie en de mogelijkheden van het team.