



HET BREIN

maart 2015

Eén op de vijf Nederlanders lijdt aan chronische pijn

De impact van epilepsie op iemands leven

Aandacht voor vitamine D en cognitie bij MS

De GGZ in ontwikkeling: van positieve psychiatrie tot ervaringsdeskundigheid

Psychische en psychiatrische aandoeningen uit de taboesfeer



De buik en het brein

Je hebt vlinders in je buik of bent misselijk van angst. Dat er een verband is tussen buik en brein is duidelijk. Vandaar dat bij de behandeling van buikklachten vaak een mix van medicatie, mindfulness en psychotherapie wordt toegepast. “Wat wij denken en doen heeft gevolgen voor hoe wij ons lichamelijk voelen”, stelt professor dr. Ad Masclee, voorzitter van De Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen.

Lees verder op pagina 6



Slaapstoornissen kun je oplossen

Eén op de drie Nederlanders is ontevreden over de slaap. Zeven à acht procent heeft werkelijk een slaapstoornis. Driekwart van hen kan worden geholpen. We spreken met Dr. Al de Weerd, neuroloog en expert in slaapgeneeskunde. Hij is hoofd van het Slaap-Waakcentrum SEIN (Stichting Epilepsie Instellingen Nederland) in Zwolle en Groningen.

Lees verder op pagina 8



Psychiatrie van de natuurlijke omgeving

Zijn psychiatrische aandoeningen een kwestie van de natuur - een aangeboren afwijking - of speelt de omgeving een rol? Dr. Ben van de Wetering, lid van de Raad van Bestuur van Antes, bespreekt de laatste ontwikkelingen.

Lees verder op pagina 13

Het Brein

Deze onafhankelijke publicatie van Pulse media group verschijnt op 24 maart bij de Volkskrant en op 5 april in een oplage van 30.000 stuks bij Arts & Auto. De bijlage valt niet onder de verantwoordelijkheid van de Volkskrant.

INHOUD

- 3 Veel ligt in potentie vast
- 4 Slim investeren in de gezondheidszorg
- 5 Aandacht voor chronische pijn
- 6 De buik en het brein
- 7 Leren leven met IBD
- 8 Ik viel zelfs op de fiets in slaap
- 9 Apneu is goed te behandelen
- 10 Een sterk mens door epilepsie
- 11 De rol van vitamine D bij MS
- 12 Naar een gepersonaliseerde geestelijke gezondheidszorg
- 14 Jongeren en psychose
- 15 De ontwikkeling van mensen met autisme
- 17 Steeds meer aandacht voor psychotrauma
- 19 Wie is er nu bang in de supermarkt?
- 23 Verslaafd aan de alcohol

COLOFON**Media Advisor**

Annemijn van der Veer

Editorial Manager

Chloé Otten

Commercial Director

Maarten le Fevre

Publishing Director

Paul van Vuuren

Productie/Lay-Out

Gydo Veeke

Redactie

Cor Dol, Petra Lageman, Ellen Kleverlaan, Dewi Gigengack, Annemiek de Waard

Foto's

Wioleta Brynkus
Bigstockphoto.com

Drukker

Janssen/Pers Rotatiedruk, Gennep

PULSE MEDIA GROUP

De inhoud van de commerciële bijdragen zoals profielen, expertinterviews, expertbijdrage en advertorials beschrijven de meningen en standpunten van de geïnterviewden. De redactie van PMG tracht alle fouten te voorkomen, maar de redactie kan niet instaan voor eventuele fouten of onvolkomenheden in deze bijdragen. PMG aanvaardt hierdoor geen aansprakelijkheid.

Pulse Media Group B.V.
www.pulsemedia-group.com
info@pulsemedia-group.com



Pulse Media Group

VOORWOORD**SELMA TROMP****DE HERSENEN: MISSCHIEEN WEL ONS BELANGRIJKSTE ORGAAN**

Dr. Selma Tromp is voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (fotograaf: Jeroen Dietz)

“Mijn zoontje van acht zei het laatst nog: mama, jij bent eigenlijk een dokter van alles, want de hersenen hebben met alles te maken. En als u door deze uitgave bladert, dan zult u met me eens zijn dat er een kern van waarheid in zit. De hersenen en zenuwen sturen bijna alles in het lichaam aan en er kunnen dus ook diverse klachten in het lichaam optreden als ze ergens haperen. Dat kunnen allerlei klachten zijn: problemen met het bewustzijn, met het bewegingsapparaat, pijn, gedragsveranderingen, noem maar op.

Tegelijkertijd moet je constateren dat de hersenen bijna iedere dag in het nieuws zijn. Onderzoekers van de hersenen van nu zijn als de ontdekkingsreizigers van eeuwen geleden. We weten een heleboel over het brein, maar ook een heleboel niet.

Alles bij elkaar is de neurologie anno 2015 een zeer uitdagend specialisme en een vak dat volop in ontwikkeling is. Neurologie was decennia geleden een vak voor dokters die prima konden bedenken wat er in het brein aan de hand was en dat goed met de diagnostische middelen van destijds konden aantonen. Vaak hield het daarna op, maar het is nu echt een ander vak geworden. De ontwikkelingen op het gebied van diagnostiek en beeldvorming zijn snel gegaan en dat

leidt weer tot nieuwe ontdekkingen, zoals de functie van netwerken, de interactie tussen verschillende hersengebieden. En ook de behandelmogelijkheden zijn flink uitgebreid. Er zijn veel verschillende medicijnen ontwikkeld voor de behandeling van bijvoorbeeld MS, epilepsie en de ziekte van Parkinson. En een beroerte is een spoedeisende aandoening geworden met verschillende behandelmogelijkheden. Dat heeft het vak veelzijdiger gemaakt. Voor ons als neurologen is dat enorm uitdagend en het is goed om de patiënt meer te kunnen bieden.

Het brein is behalve een zeer interessant ook een zeer kwetsbaar orgaan. Hersenziekten en -aandoeningen hebben een grote impact op het functioneren en vormen een grote bron van onzekerheid. Als een functie van de hersenen uitvalt, heeft dat vaak een grote impact op de kwaliteit van iemands leven. En deze mensen vragen zich terecht af of de functie zal verbeteren, stabiel blijft of verder kan verslechteren.

Die kwetsbaarheid wordt vooral duidelijk als het gaat om psychische aandoeningen. Daar hangt vaak een taboesfeer omheen, terwijl één op de vier Nederlanders een psychische aandoening heeft. Het is daarom van belang dat er ook voor deze ziekten meer aandacht komt.

Openheid en uitleg zijn dan essentieel. Bij stoornissen van de hersenen kunnen veranderingen in het gedrag optreden, en andersom worden bij psychische aandoeningen steeds vaker oorzaken gevonden in de vorm van neurologische functiestoornissen, veranderingen in de balans tussen allerlei biologische stoffen in de hersenen. Meer algemeen kunnen we stellen dat voor veranderend gedrag steeds vaker gezocht wordt naar een neurobiologische verklaring. In de psychiatrie zijn net als in de neurologie veel ontwikkelingen gaande, zowel op dat biologische vlak, met medicijnen, of met stimulatie van hersengebieden, maar ook op het vlak van allerlei psychotherapieën, gedragstherapie, cognitieve therapie etcetera.

Voorals oudere mensen zijn kwetsbaar voor het krijgen van neurologische en psychiatrische hersenziekten, maar het is een misverstand te denken dat alleen ouderen daarmee te maken kunnen krijgen. Zo worden de spreekuren van neurologen zeker ook bezocht door jongere patiënten, hoewel die over het algemeen met andere klachten komen. Natuurlijk komen aandoeningen als dementie, beroertes, hart- en vaatziekten en problemen in de hersenen door uitzaaiingen van kanker meer voor bij ouderen. Maar jongeren komen bijvoorbeeld met epilepsie, hoofdpijn en het relatief onschuldige maar veel voorkomende carpaal tunnelsyndroom, dat ook onder neurologie valt. Het geeft nog maar eens aan hoe breed het spectrum van de huidige neuroloog is: patiënten van heel jong tot heel oud met een enorm scala aan klachten, van zeer ernstig tot relatief onschuldig.

Aan ons de schone taak om alle ontwikkelingen in het vakgebied bij te houden. De Nederlandse Vereniging voor Neurologie heeft intensief contact met een groot aantal werkgroepen dat zich vakinhoudelijk bezighoudt met bepaalde thema's binnen de neurologie. Zij houden alle ontwikkelingen scherp in de gaten. Daarnaast zie je dat individuele neurologen zich steeds meer specialiseren in bepaalde deelgebieden of ziektebeelden. In de academische ziekenhuizen speelt dat heel sterk en in mindere mate zie je dat in de niet-academische ziekenhuizen. Neurologen binnen een maatschap of vakgroep kunnen elkaar desgewenst helpen en ondersteunen doordat ze van een bepaald ingewikkeld ziektebeeld beter op de hoogte zijn. Toch is het heel belangrijk om ook het generalistische overzicht te behouden. Deze uitgave geeft een overzicht van veel ontwikkelingen die rondom de hersenen –misschien wel ons belangrijkste orgaan- actueel zijn. De grote variatie aan onderwerpen geeft precies aan waar het brein aan raakt. En inderdaad is dat bijna alles. Ik wens u veel leesplezier.”

KENNISPARTNERS

Nederlandse Vereniging
voor Neurologie



Trimbos
instituut
Netherlands Institute of
Mental Health and Addiction



CCIVN
Crohn en Colitis Ulcerosa
Vereniging Nederland



NEDERLANDSE
VERENIGING VOOR
PSYCHIATRIE

Veel ligt in potentie vast

We weten steeds meer over de hersenen, hersenziekten en mogelijke behandelingen.

Het belang van hersenonderzoek is evident: we besteden in Nederland per jaar meer dan 20 miljard aan de gevolgen van hersenziekten. Neurobioloog Pieter Roelfsema, directeur van het Nederlandse Herseninstituut en zijn voorganger Dick Swaab, neurobioloog en arts, vertellen over de noodzaak om te weten wat er in onze hersenen gebeurt. Alleen dan kunnen we te weten komen wat er mis is met iemand met een hersenziekte.

Auteur: Ellen Kleverlaan

Vraag tien hersenwetenschappers wat zij bestuderen en je krijgt tien verschillende antwoorden, zegt Roelfsema, die onderzoek doet bij het Nederlands Herseninstituut, de Universiteit van Amsterdam en de VU. Voor Roelfsema zijn het willen weten wat een denkproces is en wat er gebeurt in de hersenen als we denken, zijn voornaamste wetenschappelijke drijfveren. De laatste jaren zijn in het hersenonderzoek grote stappen gemaakt met het ontrafelen van simpele cognitieve processen. “Neem zo’n kinderpuzzeltje met drie ballonnen waaruit drie lijnen lopen, kriskras door elkaar, naar drie poppetjes. Welke ballon bij welk poppetje hoort, vraagt van de hersenen een simpel denктаakje. Dat taakje kunnen we inmiddels in de hersenen volgen, ook wanneer je bijvoorbeeld een vergissing maakt.” De uitdaging is nu om ingewikkeldere processen in kaart te brengen. Wat er gebeurt als we iets nieuws leren bijvoorbeeld; hoe nieuwe vaardigheden via de bedrading in de hersenen tot uiting komen.

“Een hersenziekte heeft een enorme maatschappelijke impact”

Chinese hersenbank

Weten hoe hersenen werken is noodzakelijk als we oplossingen willen bedenken voor mensen met een hersenziekte of handicap. Roelfsema. “Momenteel zijn er spannende ontwikkelingen rondom het ontwikkelen van een prothese voor mensen die blind zijn. De camera in zo’n prothese filmt de buitenwereld. Die beelden stimuleren de visuele hersenschors van degene die de prothese draagt. Dat zou kunnen zorgen voor ‘zien’, ondanks dat het oog eruit ligt. Een geweldige ontwikkeling.” Weten wat er in gezonde hersenen gebeurt en wat er in hersenen gebeurt van mensen met een hersenziekte, ligt aan de basis van de Nederlandse Hersenbank. Dick Swaab richtte deze hersenbank, waar inmiddels zo’n 4000 hersenobducties hebben plaatsgevonden waar in 25 landen onderzoek mee is verricht, in 1985 op. Swaab werkt nog altijd zo’n 80 uur per week. De 70-jarige hersenwetenschapper doet zijn adagium eer aan: ‘use it or lose it’ – zei hij al in 1991 over het voorkomen van Alzheimer: het actief gebruiken van onze hersenen houdt ze fit. Swaab begeleidt onderzoeksgroepen in Nederland en China. In China bezet hij een leerstoel die het opzetten van een hersenbank aldaar beoogt. In het overwegend Boeddhistische China stelt hem dat voor weer andere

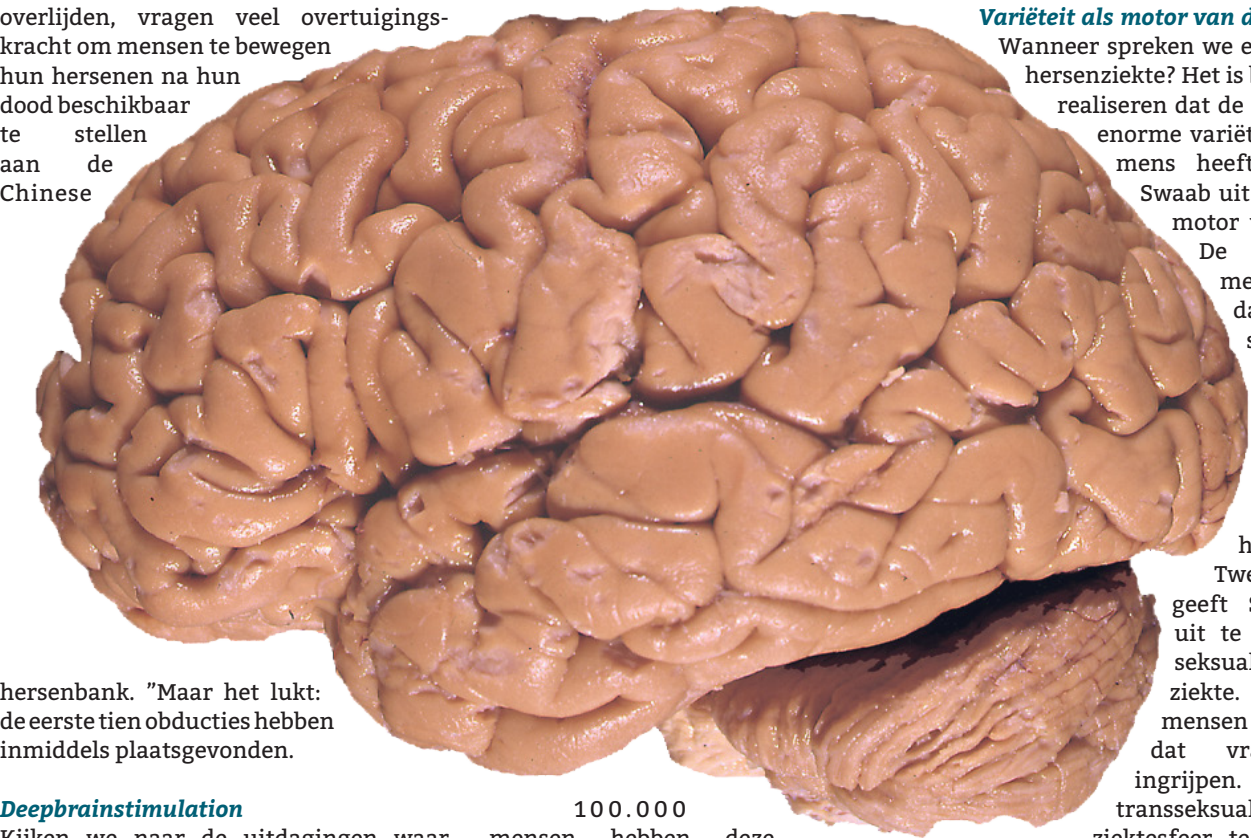
hobbels dan in 1985 in Nederland. “De religieuze en culturele ideeën over het intact laten van het lichaam na het overlijden, vragen veel overtuigingskracht om mensen te bewegen hun hersenen na hun dood beschikbaar te stellen aan de Chinese

hersenbank. “Maar het lukt: de eerste tien obducties hebben inmiddels plaatsgevonden.

Diepbrainstimulation

Kijken we naar de uitdagingen waar we in deze tijd voor staan, dan spreken de cijfers voor zich, betogen Swaab en Roelfsema eensgezind. Per jaar besteden we in Nederland meer dan 20 miljard euro aan hersenziekten. Dat is meer dan de bestedingen aan kanker. Hersenziekten zijn chronische ziekten, legt Roelfsema uit. “Een hersenziekte heeft een enorme maatschappelijke impact. Wie met vroege Alzheimer te maken krijgt, staat niet alleen voor medische uitdagingen. Uit het arbeidsproces geraken, de psychosociale consequenties; de impact is groot.” Maar er is ook het nodige bereikt in de hersenwetenschap, zegt hij. “We zetten de laatste jaren grote stappen. De snelheid waarmee we kennis vergaren over de hersenen, betekent ook dat we snelheid ontwikkelen in toepassingen

stimuleren. Voor mensen met Parkinson betekent diepbrainstimulation een veel beter leven. Al meer dan



100.000 mensen hebben deze behandelmethode ondergaan.”

Ene depressie is de andere niet

Het mooie is nu dat niet alleen neurologische aandoeningen ermee behandeld kunnen worden, maar ook psychiatrische. Momenteel zijn er grote klinische trials voor mensen met een dwangneurose en mensen met depressie. Roelfsema: “We weten inmiddels dat het stimuleren van bepaalde hersengebieden voor deze aandoeningen een wereld van verschil kan maken. Mensen met een dwangneurose kunnen weer gewoon naar buiten en mensen met een depressie voelen een zware last van hun schouders vallen.” Maar ondanks de succesverhalen, haast Roelfsema zich te zeggen dat het een zoektocht blijft naar wat werkt en wat

de beoogde is, de pacemaker gewoon kunnen uitzetten.”

Variëteit als motor van de evolutie

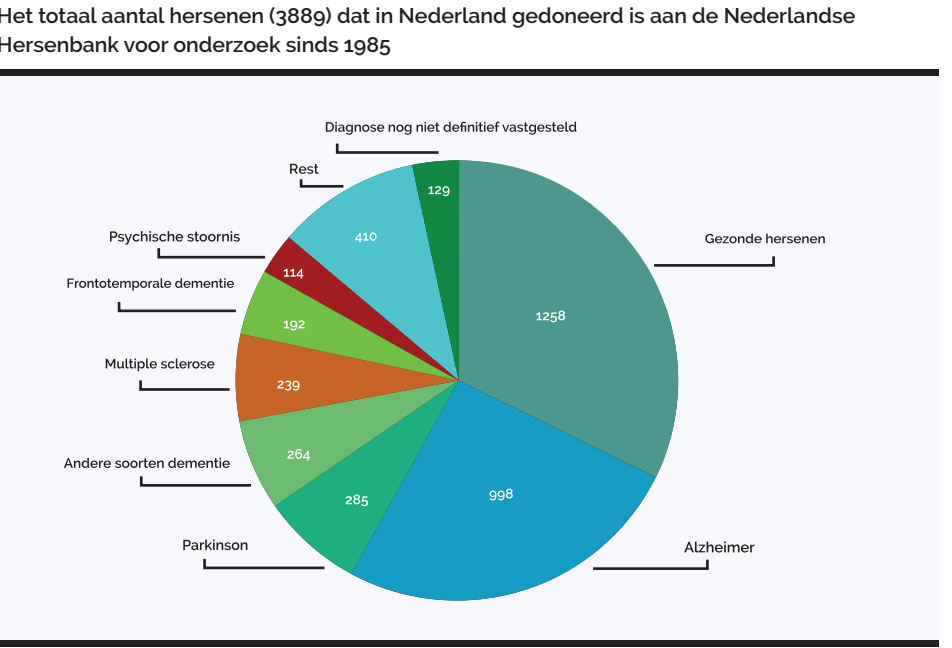
Wanneer spreken we eigenlijk van een hersenziekte? Het is belangrijk ons te realiseren dat de natuur voor een enorme variëteit van de soort mens heeft gezorgd, legt Swaab uit. “Variëteit is de motor van de evolutie. De hersenen van mensen variëren dan ook. We spreken over een ziekte als mensen zelf last hebben van die variatie in hun hersenen, of hun omgeving.” Twee voorbeelden geeft Swaab om dat uit te leggen. “Transseksualiteit is een ziekte. Daar hebben mensen last van en dat vraagt medisch ingrijpen. Pogingen om transseksualiteit uit te ziektesfeer te halen, hebben grote praktische consequenties: dan is er immers geen reden meer om operaties en dergelijke te vergoeden.” Homoseksualiteit is daarentegen dus geen ziekte. “Een variatie in de hersenen, meer niet. Mensen kunnen er heel goed mee leven. Dat homoseksualiteit een keuze zou zijn is dus onzin. Seksuele geaardheid ligt al bij de geboorte in de hersenen besloten.”

“Mensen hebben genoeg vrijheid nodig om de volledige capaciteit van hun hersenen te ontwikkelen”

Genoeg vrijheid nodig

Dat al heel veel vast ligt bij de geboorte, wil niet zeggen dat opvoeding en onderwijs niet belangrijk zijn. Dat nu is een groot misverstand, zegt Swaab: “Bij de geboorte hebben de hersenen een derde van het gewicht van een volwassene. Jouw mogelijkheden en beperkingen liggen er al in besloten. Maar om die potentie tot volle wasdom te laten rijpen en te kunnen omgaan met je beperkingen, zijn opvoeding en onderwijs, maar ook een interessante baan later, van wezenlijk belang.” Daarin ligt een uitdaging die de hersenwetenschappen overstijgt, vindt hij. “Mensen hebben genoeg vrijheid nodig om de volledige capaciteit van hun hersenen te ontwikkelen. De staat en de politiek hebben de opdracht om die vrijheid te garanderen. Dat zei Spinoza al. En dat is uiteindelijk ook mijn conclusie.”

Beeld: De Nederlandse Hersenbank, Nederlands Herseninstituut



Bron: De Nederlandse Hersenbank

om hersenziekten te behandelen.” Neem de ziekte van Parkinson. Een standaard behandeling met heel goede resultaten is diepbrainstimulation. “Dit houdt in dat patiënten een pacemaker in het hoofd krijgen, waarmee hersengebieden zijn te

niet. “We weten nog heel veel niet. Waar we het beste kunnen stimuleren in de hersenen, is nog geen uitgemaakte zaak. De ene depressie is de andere niet. Maar het mooie van diepbrainstimulation is dat we bij iemand bij wie het effect niet

Slim investeren in gezondheidszorg

Eén aanspreekpunt én een multidisciplinair team voor behandeling van patiënten met chronische pijn.

Eén op de vijf Nederlanders heeft last van chronische pijn. Soms is die pijn zo erg dat werken niet mogelijk is en wie nog wel werkt, is vaak afwezig. Als de ene specialist de pijn niet kan verhelpen, ga je als patiënt op zoek naar ander die dat wel kan. Logisch natuurlijk, maar de kosten voor de maatschappij zijn enorm. De zorg moet zowel efficiënter als beter. “En dat kan ook”, stelt Lieven Annemans, hoogleraar in de gezondheidseconomie aan Universiteit Gent. “Shopper levert doorgaans weinig op. Wij moeten de zorg beter organiseren.”

Auteur: Petra Lageman

“In de meest ideale situatie zou een patiënt met pijn die chronisch wordt één duidelijk aanspreekpunt moeten hebben”, vindt Annemans. “Die arts bespreekt met de patiënt de klachten en de medische achtergrond. Vervolgens voert de arts, in overleg met een team van medisch specialisten, een aantal onderzoeken uit waarna de uitkomst binnen het team wordt besproken. Aan de hand daarvan kan dan de meest gepaste zorg voor die patiënt worden georganiseerd. Die aanpak biedt de grootste kans op succes en is, door direct samen te werken met andere disciplines, ook het meest efficiënt.”

Gezondheidswinst voor de patiënt

Vaak wordt gesproken over de kosten van de gezondheidszorg. En de rol van

gezondheidseconomen is te zorgen dat die zorg zo economisch mogelijk kan worden georganiseerd. “Maar het doel van de gezondheidszorg is en blijft natuurlijk



fotograaf: Wioleta Brynkus

het boeken van gezondheidswinst voor de patiënten. Natuurlijk moet je daarbij rekening houden met het beschikbare geld. Het is echter de uitdaging niet te besparen maar juist te investeren in de gezondheidszorg op een slimme manier. Een manier die per geïnvesteerde euro de meeste gezondheidswinst oplevert.”

Quality Adjusted Life Year

Die gezondheidswinst wordt uitgedrukt in Quality Adjusted Life Year, afgekort QALY. “QALY is een eenheid van gezondheid

levensverwachting heeft van tien jaar, maar met een redelijk slechte kwaliteit van 0,6. De patiënt heeft dan nog maar 6 QALY's. Een toename van de QALY's kan door een betere kwaliteit van leven binnen dezelfde tijdspanne mogelijk te maken, maar ook door bijvoorbeeld de levensduur te verlengen of door verbetering van de kwaliteit van leven én verlenging van de levensduur.”

“Het doel van de gezondheidszorg is en blijft het boeken van gezondheidswinst voor de patiënten”

Meetbare resultaten

Een QALY maakt het mogelijk om resultaten duidelijk te benoemen. “Een QALY is gelijk aan een QALY, of hij nu gewonnen wordt met bijvoorbeeld een behandeling of door mensen uit een depressie te helpen. In het geval van patiënten met chronische pijn kan een gezondheidseconoom in kaart brengen welke schade patiënten en de maatschappij ondervinden wanneer de pijn niet goed wordt aangepakt. Verder kunnen wij advies geven welke aanpakken kosteneffectief zijn. Zo blijkt dat geïntegreerde zorg, waarbij men beter samenwerkt rond de patiënt, initieel duurder lijkt, maar dat op langere termijn die kosten helemaal worden terugverdiend.”

INTERVIEW

Betere zorg voor wervelkolom patiënten

Van monodisciplinaire specialistische zorg naar een multidisciplinaire aanpak.

Veel patiënten met pijn- en uitvalklachten die ontstaan vanuit de wervelkolom verdwalen in het medische circuit voordat ze terecht komen bij de specialist die de juiste diagnose stelt en de juiste behandeling aanbiedt. Professor Wilco Peul, hoogleraar neurochirurgie, en dr. Katja Bürger, pijnspecialist en anesthesioloog, hebben het initiatief genomen tot de oprichting van een multidisciplinair team dat gezamenlijk deze patiënten herbeoordeelt en behandelt.

Waarom is een multidisciplinaire aanpak noodzakelijk?

“Klachten die ontstaan vanuit de wervelkolom kunnen verschillende oorzaken hebben”, stelt Bürger. “Zowel het ruggenmerg, de zenuwen, het wervelkolomskelet als de spieren kunnen problemen veroorzaken. Iedere behandelaar is deskundig op het gebied van zijn of haar specifieke specialisme. Het is belangrijk die kennis te bundelen zodat betrokkenen vanuit de eigen expertise een bijdrage leveren aan het oplossen van complexe wervelkolomproblemen en zo een individueel behandelplan ontwikkelen.”

Waarom is een spinecentrum belangrijk?

“De wervelkolom speelt een belangrijke rol in het functioneren van het menselijk lichaam. Het beschermt het ruggenmerg dat de verbinding tussen brein en lichaam

vormt en maakt beweging en gevoel mogelijk. Aandoeningen van dit systeem kunnen leiden tot verlies van functie van ledenmaten, gevoelsstoornissen en zelfs tot invaliderende pijnklachten met een grote impact op de kwaliteit van leven. In het SpineCentrum van Alrijne Zorggroep wordt alle kennis van neurochirurgen, neurologen en pijnspecialisten bij elkaar gebracht voor een goede diagnose en een optimale behandeling.”

Wat maakt dit centrum zo bijzonder?

“Het is uniek dat alle kennis en behandelmogelijkheden op één locatie aanwezig zijn en dat specialisten zo nauw samenwerken”, vertelt Peul. “Alle onderzoek- en behandelopties zijn beschikbaar. Daarbij kun je denken aan laag- en hoogcomplex operatieve ingrepen, invasieve en conservatieve pijnbehandelingen, revalidatie en psycho-emotionele behandeltrajecten. Daarbij maken wij ook gebruik van multimodale netwerken zoals psychologie, revalidatie en fysiotherapie. Het SpineCentrum werkt nauw samen met het LUMC, waar Peul en zijn neurochirurgen eveneens werkzaam zijn, zodat patiënten met trauma of zeldzame oncologische problemen daar geopereerd kunnen worden.”

Hoe verloopt intake en behandeling?

“Bij de intake zijn één of meer specialisten aanwezig. Zij bepalen welke onderzoeken nodig zijn om de juiste diagnose te kunnen stellen. Vervolgens bekijken



Neurochirurg Dr. Schutte, neuroloog Dr. van de Plas, pijnarts-anesthesioloog Dr. Burger, neurochirurg Prof. Peul, Verpleegkundig specialist in opleiding afd. neurologie/neurochirurgie Mw. Reep-van Smoorenburg, neurochirurg Dr. Verstegen en pijnarts-anesthesioloog Dr. Sie

wij in teamverband de uitkomst van de onderzoeken en stellen een individueel behandelplan op. Dat behandelplan, dat uit verschillende onderdelen kan bestaan, bespreken wij vervolgens met de patiënt. Gedurende het hele traject wordt de patiënt begeleid door een casemanager die vragen kan beantwoorden en in overleg met de patiënt alle afspraken regelt.”

Wat is 'last resort pijnbestrijding'?

“Wij zijn een 'last resort centrum' voor patiënten die geen baat hebben bij andere behandelingen. Robert Sie en Katja Bürger zijn vooraanstaande pijnbestrijders in Nederland. Zij kunnen een stimulator rond het ruggenmerg plaatsen waarmee de pijn kan worden onderdrukt. Deze vorm van pijnbestrijding wordt alleen ingezet als andere behandelingen niet voldoende helpen. Mogelijke operatieve interventies

dienen tevoren te zijn besproken, en eventueel te zijn uitgevoerd, voordat deze definitieve pijnbehandeling wordt uitgevoerd. Vandaar ook de naam 'last resort'.”

Gaat het alleen om diagnosestelling en behandeling?

“Alrijne doet veel onderzoek naar nieuwe therapieën en behandel mogelijkheden”, meldt Bürger. “Dat onderzoek gebeurt in samenwerking met andere perifere ziekenhuizen en academische centra zoals het LUMC. Alle kennis wordt samengebracht in ons kenniscentrum. Door de combinatie van onderzoek en behandeling kunnen wij onze zorg voortdurend verbeteren. De verdwaalde patiënt is, nu in het SpineCentrum alle kennis op één locatie aanwezig is, verleden tijd.”

Aandacht voor chronische pijn

Veel mensen lopen te lang rond met chronische pijn. Is dat een kwestie van accepteren of zijn er mogelijkheden?

“Chronische pijn werkt verlamrend”, zegt Hilda Geysendorpher, bestuurslid van de Patiëntenvereniging voor Neurostimulatie. “Eén op de vijf Nederlanders heeft chronische pijn. Daarom is het belangrijk om patiënten én huisartsen te blijven wijzen op de mogelijkheden die er zijn.”

Auteur: Cor Dol

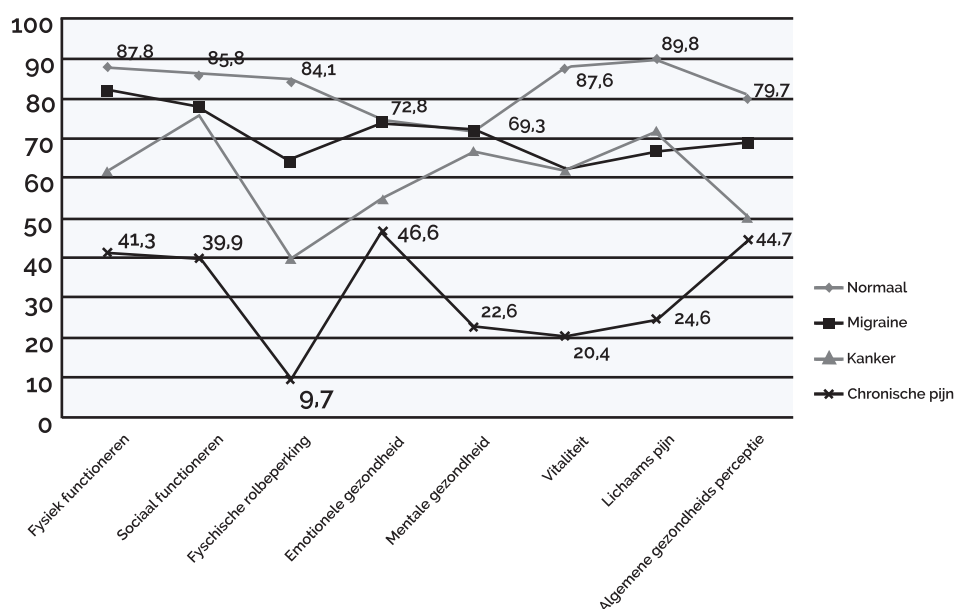
Voordat pijn chronisch wordt, is er meestal al een hele weg afgelegd. Dr. Harold Nijhuis, anesthesioloog en pijnspecialist in het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein/Utrecht: “Pijn wordt chronisch genoemd als het langer dan drie maanden aanwezig is en zijn functionaliteit verloren heeft. Chronische pijn beheerst het dagelijks leven. Vaak voelen deze patiënten zich onbegrepen, omdat chronische pijn niet als ziekte wordt erkend. Niet zelden dreigt daardoor een sociaal isolement, omdat deze mensen bijvoorbeeld niet meer op visite kunnen gaan of boodschappen doen. Ze moeten met de pijn leren leven, wordt dan gezegd.”

Awareness

De huisarts speelt een cruciale rol in de aanpak van chronische pijn. Hij kan pijnstillers voorschrijven en de patiënt doorverwijzen naar bijvoorbeeld een fysiotherapeut. Als dat na drie tot zes maanden geen verbetering geeft, is een

De impact van chronische pijn op kwaliteit van leven

Bron: Lame e.a. in “Epidemiology of chronic pain in the Netherlands”, Bala e.a. (2011)



verwijzing naar pijnspecialist nodig. Veel huisartsen zijn zich hier echter onvoldoende van bewust. Dr. Nijhuis: “Door huisartsen en patiënten te wijzen op specialistische centra valt al veel winst te halen.” Hilda Geysendorpher: “De stap naar een pijnspecialist wordt niet altijd aangeboden door de huisarts, meestal door onbekendheid. Te vaak moeten patiënten zelf vragen om een doorverwijzing naar een specialistisch centrum. Een pijnspecialist kan vaststellen of de pijn nog een functie heeft en waar de pijn

vandaan komt. Hij zet de patiënt ook weer met beide benen op de grond en dat is belangrijk, want het is lastig om de goede keuze te maken en nuchter na te denken als je voortdurend pijn hebt.”

Maatwerk

De behandeling van chronische pijn is maatwerk. De voorgeschiedenis, beschrijving van de pijn in eigen woorden en lichamelijk onderzoek van de patiënt geeft de pijnspecialist vaak al de nodige aanknopingspunten. Dr. Nijhuis: “We zijn

geen specialisten die ergens een knopje ‘pijn’ aan en uit kunnen zetten. Maar bij meer dan de helft van de patiënten realiseren we een pijnreductie van 50 procent of meer. Dat lijkt misschien niet veel, maar kan een groot verschil maken in de kwaliteit van leven.” Behandeling gebeurt volgens een soort behandel ladder. Allereerst worden de conservatieve middelen zoals medicatie en fysiotherapie geprobeerd. Daarna heeft de pijnspecialist de mogelijkheid om meer invasieve middelen in te zetten, zoals injecties. Als sluitstuk in de behandeling kan neuromodulatie of neurostimulatie worden toegepast, waarbij met elektrische stroompjes wordt geprobeerd de pijn te verlichten.

Neuromodulatie

Het nadeel van neuromodulatie zijn de hoge kosten die met de behandeling gepaard gaan. Vandaar dat het vaak als laatste middel wordt ingezet. Hilda Geysendorpher en dr. Nijhuis pleiten niettemin voor het meer naar voren halen in het behandeltraject. “Ja, het is een dure behandeling. Maar als je daarmee andere behandelingen achterwege kunt laten, ziet het plaatje er al weer anders uit”, vindt Hilda Geysendorpher. Dr. Nijhuis: “Er zijn kosteneffectiviteitsstudies die dat aantonen. De laatste paar jaar is de techniek sterk verbeterd, waardoor patiënten met neuropathische pijn beter geholpen kunnen worden.”

INTERVIEW

Ruggermergstimulatie als behandeling voor chronische pijn

Ruggermergstimulatie is een erkende methode om chronische pijn te reduceren.

Als pijn langer bestaat dan 3 tot 6 maanden is de oorzaak van de pijn meestal verdwenen, maar bestaat de pijn nog wel. In dat geval spreken we over chronische pijn. Dr. Leon Vonhögen bespreekt ruggermergstimulatie als mogelijkheid ter behandeling.

In welke gevallen wordt ruggermergstimulatie toegepast voor de behandeling van chronische pijn?

“Bij neuropathische pijn, dat wil zeggen pijn die ontstaat door zenuwbeschadiging, bijvoorbeeld na een ongeval of operatie. Het is een gemene pijn, die continu aanwezig is maar opzet in golven. Vaak een heel branderige pijn, met elektrische scheuten. Deze pijn reageert eigenlijk alleen goed op ruggermergstimulatie.”

Wat betekent ruggermergstimulatie voor mensen met chronische pijn?

“Het zenuwstelsel is in feite een elektrisch systeem in het lichaam, dat signalen doorgeeft van de hersenen naar bijvoorbeeld handen en voeten en omgekeerd. Het zenuwstelsel kun je beïnvloeden met elektrische stromen en dat gebeurt bij ruggermergstimulatie. Door de tegenstroom kunnen de pijnsignalen niet of in veel mindere mate de hersenen bereiken, waardoor er minder pijn gevoeld wordt. Als de pijn meer dan 50% gereduceerd is, is er sprake van een acceptabele pijnreductie, waardoor het functioneren en daarmee

de kwaliteit van leven van deze patiënten veel beter wordt.”

Hoe werkt ruggermergstimulatie in de praktijk?

“Je legt een elektrische draad met geïsoleerde contactpunten op een bepaald deel van het ruggermerg en daar voer je een zwakke elektrische stroom doorheen. Bij de conventionele of tonische stimulatie zorgt dit ervoor dat de patiënt in plaats van pijn een tinteling of kriebel voelt. De kunst is de elektroden zó te leggen dat deze tintelingen gevoeld worden in het pijngebied.”

Welke vormen van ruggermergstimulatie kunt u onderscheiden?

“Je kunt verschillende onderdelen van het ruggermerg stimuleren. Daarnaast heb je ook verschillende soorten van elektrische stimulatie. De traditionele tonische stimulatie en een recente ontwikkeling genaamd Burst stimulatie.”

Wat is het verschil tussen Burst- en tonische ruggermergstimulatie?

“Je kunt zeggen dat bij tonische neuromodulatie één stroompuls per tijdseenheid wordt gegeven. Bij Burst wordt die ene stroompuls nog onderverdeeld in vijf kleinere pulsen. Tonisch is dus als het ware een grote klap op de trommel, tegenover een roffel bij de Burst. Bij tonische stimulatie wordt de pijn vervangen door een tinteling (paresthesie) in het pijngebied. Dit wordt



Dr. Leon Vonhögen is anesthesioloog en is verbonden aan de Sint Maartenskliniek te Nijmegen

vaak door de patiënt als aangenaam ervaren maar soms ook niet. Als een patiënt de tinteling als onaangenaam ervaart kan de toegediende stroom niet hoog genoeg gezet worden om de pijn te onderdrukken. Bovendien kunnen de tintelingen gevoeld worden op plaatsen waar ze niet gevoeld moeten worden, zoals in de buik of in het been waar geen pijn zit. In de praktijk blijkt

tevens dat bij sommige patiënten het pijnstillend effect van de tonische stimulatie in de loop van de tijd minder effectief wordt. De moderne vorm van stimuleren met de Burst technologie heeft duidelijk een aantal voordelen: Studies hebben aangetoond dat veel patiënten de elektrische stimulatie met Burst stimulatie minder sterk of zelfs helemaal niet voelen, waardoor zij dus ook minder of geen tintelingen voelen. Met Burst stimulatie wordt niet alleen de pijn onderdrukt maar wordt het ervaren van de pijn, met andere woorden de emotionele beleving van de pijn op een positieve manier beïnvloed. Dus de patiënt ervaart minder pijn en wordt er ook nog minder emotioneel door belast. Burst technologie biedt een uitbreiding van behandelmogelijkheden bij patiënten waarbij de tonische stimulatie niet goed meer werkt. Of Burst stimulatie van begin af aan wordt toegepast of pas in een later stadium is afhankelijk van de klachten van de patiënt. De behandeling van pijn met ruggermergstimulatie is maatwerk, toegespitst op de individuele behoeften en klachten van de patiënt. Onze ervaringen met Burst stimulatie in de Sint Maartenskliniek zijn prima.”

MEER INFO

www.maartenskliniek.nl
024-3659911

INTERVIEW

Pijn snel behandelen

Wie pijn heeft, wil er zo snel mogelijk van af.

Er is veel vraag naar pijnbehandeling en dat tekent de grootte van het probleem. Veel Nederlanders hebben chronische pijn en lopen daar vaak lang mee rond. Dr. Henk van Driel 'doet' al 25 jaar in pijn, sinds acht jaar mede in een eigen kliniek.

Welke soorten pijn behandelt u in uw kliniek?

"Van alles. Hoofdpijn, nekpijn, littekenpijn, dystrofie, hernia-behandelingen die (nog) niet voor operatie in aanmerking komen. Het gaat met name om verwijzingen van specialisten en huisartsen, waarbij de conservatieve behandeling faalt of er geen voortgang meer is. Onze behandelingen zijn evenmin eeuwigdurend, maar wel zodanig om een drempel over te gaan en weer verder te kunnen. Belangrijk is wel dat de chronische pijn behandelbaar moet zijn."

Wat is volgens u belangrijk in de behandeling van chronische pijn?

"In onze optiek is het belangrijk om pijn snel te kunnen behandelen. Onze wachttijd is een week en dat is prima. Op die manier is het aanvullend aan een ziekenhuis. Mensen met een acute hernia hebben geen zin om twaalf weken in de ziektewet te gaan zitten en dat is begrijpelijk. Tempo is voor alle partijen goed. Ook belangrijk zijn korte lijnen naar andere specialisten als de neurochirurg, neuroloog, orthopeed, psycholoog en de

huisarts. Bij Optimal Care Pijnklinieken hebben we zo een goed netwerk van specialisten in de directe omgeving die snel een antwoord op prangende vragen kunnen geven. Op die manier proberen we de snelheid erin te houden. Patiënten uit de regio worden rechtstreeks naar ons verwezen door de huisartsen. Specialist verwijzen hun patiënten met een bepaald probleem."

Hoe bepaalt u welke behandeling het meeste effect zal sorteren?

"Dat is een complexe zaak. Neem alleen hoofdpijn. Mensen met chronische hoofdpijklachten hebben vaak al een heel traject doorlopen. Het is dan bijvoorbeeld goed om te kijken of een neuroloog een diagnose en oorzaak vast kan stellen. Als daar niets uit komt, kunnen wij als pijnspecialisten bekijken waar de maximale pijn zit en hoe we dat goed lokaal kunnen behandelen."

Wat kunt u bij Optimal Care extra betekenen ten opzichte van een behandeling in een ziekenhuis?

"Ik werk ook in een regulier ziekenhuis en daar doe ik in principe dezelfde behandelingen. Bij Optimal Care kunnen we het wel zelf regelen en mijn ervaring is dat pijnpatiënten erg gehecht zijn aan hun eigen arts. Daar bouw je een vertrouwensband mee op. En zoals gezegd is de snelheid van handelen en behandelen hier erg belangrijk. Mensen accepteren geen wachttijden van weken



Dr. Henk van Driel is anesthesioloog en pijnspecialist bij de Optimal Care Pijnklinieken in Rotterdam

of maanden meer, zeker niet als ze pijn hebben. Daarnaast geldt dat de manier van omgaan met de pijn ook de nodige aandacht krijgt en als pijnspecialist kun je daar een sturende factor in zijn."

Welke ontwikkelingen ziet u voor de behandeling van pijn in uw centrum?

"Er zijn diverse ontwikkelingen. Tegelijkertijd is zorg duur en pijnbehandeling staat daarmee onder druk. Door de beperkingen door de

budgetten van zorgverzekeraars wordt de ontwikkeling geremd. Maar er is potentie genoeg en we hebben nog genoeg ambitie om de zaken innovatief aan te pakken."

MEER INFO

Hoofdweg 60 b
3067GH Rotterdam
010 - 7146111
www.optimalcare.nl

VAN DE REDACTIE

De buik en het brein

Er is een directe relatie tussen gedachten, gedrag en de gezondheid van onze darmen.

Je hebt vlinders in je buik of bent misselijk van angst. Dat er een verband is tussen buik en brein is duidelijk. Vandaar dat bij de behandeling van buikklachten vaak een mix van medicatie, mindfulness en psychotherapie wordt toegepast. "Wat wij denken en doen heeft gevolgen voor hoe wij ons lichamelijk voelen", stelt MDL-specialist professor dr. Ad Masclee, voorzitter van De Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen. "En omgekeerd kun je psychische klachten krijgen als je buik niet goed functioneert."

Auteur: Petra Lageman

Meer dan een voedselmachine

Hoe groot de invloed is van vooral de darmbacteriën op ons brein is pas recent duidelijk geworden. "Vroeger dachten wij dat al die microben vooral invloed hadden op de voedselvertering en -verwerking. Ook dat ze ons beschermen tegen infecties was bekend. Nu weten wij dat ze de werking van onze hersenen veranderen en zo ons denken en ons doen beïnvloeden. Wij kunnen zelfs psychisch ziek worden doordat onze darmen niet goed functioneren. We noemen het dan wel 'de voedselmachine' maar de darmen zijn veel meer dan alleen dat"

Ons tweede brein

"De buik is in feite ons tweede brein",



fotograaf: Wioleta Brynkus

vertelt Masclee. "Het bevat minstens evenveel zenuwcellen als ons hoofdbrein. Die zenuwcellen maken dat de darmen allerlei activiteiten zelfstandig uitvoeren. De breinfunctie blijkt ook uit het feit dat het buikbrein in staat is dingen af of juist aan te leren en haar werking kan bijsturen. Zelfs als de connectie met het brein bij een transplantatie letterlijk is afgesneden, blijven de darmen werken."

De darm-hersenas

De verbinding tussen de darmen en de hersenen staat bekend als de darm-hersenas, het autonome zenuwstelsel dat de hersenen verbindt met het eigen zenuwstelsel van de darm. "Veel

ziektebeelden ontstaan door een storing in de darm-hersenas", legt Masclee uit. "Er komt bijvoorbeeld een stofje het maag-darmkanaal binnen dat schadelijk kan zijn. Die darm slaat alarm. Je krijgt buikpijn of diarree. In sommige gevallen blijft de darm alarmsignalen doorgeven aan het centraal zenuwstelsel terwijl daar geen oorzaak meer voor is. Dat noemen we het prikkelbare darmsyndroom."

Serotonine

De storing wordt versterkt als ook sprake is van een verslechterde psychische gezondheid. "Als je geestelijk gezond bent, is het centrale zenuwstelsel beter in staat prikkels die er niet toe doen te filteren. Bij

iemand die depressief is of die psychische stress ervaart, is die filterfunctie veel minder actief." Medicatie die wordt gegeven bij depressieve klachten beïnvloedt de afbraak van de stof serotonine. "Van serotonine is bekend dat het een positief effect heeft op zowel de zenuwcellen in de darmen als de zenuwcellen in de hersenen. De depressie neemt af en de prikkelgeleiding in de darmen wordt geremd."

"Hoe beter je je voelt in je hoofd, des te rustiger zal de buik zich gedragen"

Belangrijk is altijd de onderliggende klacht te zoeken. "Als een depressie leidt tot buikklachten en je behandelt de depressie goed dan verdwijnen ook de lichamelijke klachten." Is er echter sprake van een chronische darm ontsteking dan verdwijnt de ziekte niet door alleen de depressie te behandelen. "Dan is ook medicatie voor de behandeling van de ziekte nodig. Maar psychotherapie kan wel degelijk een positief effect hebben op de lichamelijke gezondheid. Hoe beter je je voelt in je hoofd, des te rustiger zal de buik zich gedragen. Ook bij bijvoorbeeld een ernstige chronische darmziekte als de ziekte van Crohn."

VAN DE REDACTIE

Leren leven met IBD

Een chronische darmstoornis heeft grote invloed op de kwaliteit van leven.

Er is een duidelijk verband tussen de darmen en de hersenen. Chronische darmontstekingen als Crohn en colitis ulcerosa hebben invloed op onze psyche doordat ontstekingsstoffen via het centraalzenuwstelsel ook terechtkomen in de hersenen. Omgekeerd heeft stress effect op de darmen. De ontsteking wordt onrustiger of vlamt zelfs heftig op. Tineke Markus en Hans Oosten, respectievelijk directeur en vice voorzitter van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland, hebben allebei de ziekte van Crohn en vertellen over de invloed daarvan op hun dagelijks leven.

Auteur: Petra Lageman

Altijd opletten

1 op de 300 mensen in Nederland heeft een chronische darmziekte. “Het is moeilijk voor te stellen wat daarvan de invloed is op je leven”, vertelt Markus. “De ziekte zorgt voor veel onzekerheid. Je weet niet hoe de ziekte zal verlopen. Het ene moment kunnen mijn darmen rustig zijn. Maar eet of drink ik iets dat verkeerd valt, of gebeurt er iets waardoor ik van slag raak, dan heeft dat direct effect op mijn darmen. Ik moet altijd reservemateriaal of extra kleding meenemen. Ik let altijd op wat ik eet en drink. En als ik ergens ben, kijk ik direct waar het dichtstbijzijnde toilet is.”



Ziekteverloop varieert

Hoe de ziekte je leven beïnvloedt, verschilt per persoon. “Als ik mijn medicatie inneem en goed voor mezelf zorg, kan ik min of meer het leven leiden dat ik wil.” Voor Oosten waren en zijn de gevolgen ernstiger. “Ik had als medisch specialist een baan met veel stress en lange werktijden. Die baan heb ik moeten opgeven. Ik ging op gegeven moment wel 24 keer per dag naar het toilet. Dat was niet te combineren met mijn werk. Nadat ik mijn werk had opgegeven, verminderden de klachten. Er is zelfs een periode geweest dat het zo goed ging dat ik geen medicatie nodig had. Helaas is de ziekte daarna weer opgevlamd maar het is nooit meer zo erg geweest als daarvoor.”

Met het accepteren van zijn ziekte en de beperkingen die dat met zich meebracht, had Oosten grote problemen. “Ik was zeker een jaar heel erg gedeprimeerd. Pas naarmate ik me langzamerhand lichamelijk beter ging voelen, ging het psychisch ook beter. Weer werken, dat zit er echter niet in. Dat heb ik moeten accepteren.”

Ziekte kan lang sluimeren

De eerste signalen van de ziekte zijn niet altijd duidelijk. “Ik had veel last van mijn gewrichten en was doorlopend moe”, vertelt Markus. “Pas toen ik veel later ook steeds meer last kreeg van diarree en veel was afgevallen werd ik doorgestuurd naar de MDL-arts die uiteindelijk Crohn constateerde.” Ook bij Oosten was vermoeidheid het eerste signaal. “Ik volgde een opleiding tot chirurg en werkte 70 tot 100 uur per week. Logisch dat je dan moe bent. Althans dat dacht ik. Maar de klachten bleven. Dertien jaar later ontdekte ik ineens bloed bij mijn ontlasting. Binnen twee weken werd de diagnose Crohn gesteld.”

Shit!

Er is, ook bij artsen en familieleden, veel onbegrip. “Het is moeilijk voor te stellen hoe groot de impact is op je leven. Daarom hebben wij de documentaire ‘Shit! de film’ laten maken. De film toont het leven van vier jonge mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Hij is uitgezonden op NPO2 en opvraagbaar

bij ‘Uitzending gemist’ en www.crohn-colitis.nl. Zelfs vanuit onze directe omgeving krijgen Hans en ik te horen dat mensen nu pas echt begrijpen wat de gevolgen zijn van een chronische darmontsteking.”

UITGELICHT

- Toename chronische darmontstekingen
- Steeds meer kinderen en jongvolwassenen ontwikkelen ontstekingsachtige ziektes, zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Gedurende de laatste vijftig jaar is het aantal chronische ontstekingsziekten tien tot vijftien keer toegenomen in ontwikkelde landen.
 - In Europa lijden zo'n vijf miljoen mensen van alle leeftijden aan IBD. In Nederland zijn dit er ongeveer 50.000. De leeftijdsgroep 20 tot 30 jaar wordt het hardst getroffen.
 - De genetische aanleg is slechts voor een klein deel verantwoordelijk voor het aantal ziektes. De voornaamste veroorzakers komen uit de omgeving. Denk hierbij aan een ongezond dieet, medicijnen zoals antibiotica, roken, stress, een ongezonde leefstijl en de leefomgeving in steden en de toegenomen hygiëne.
- Bron: www.mlds.nl en www.ecco-ibd.eu (2013)

PROFIEL

Als de IBD-patiënt volwassen wordt

IBD kan al in de kinderjaren ontstaan. Met het volwassen worden komt ook de verantwoordelijkheid voor de ziekte.

IBD staat voor Inflammatory Bowel Disease, in het Nederlands bekend als chronische darmontsteking. De ziekte van Crohn en colitis ulcerosa zijn de twee voornaamste IBD-ziekten. IBD komt ook bij kinderen voor. In het Erasmus MC werken de professoren Janneke van der Woude en Hankje Escher nauw samen om de overgang in de behandeling van IBD van kinderen naar volwassenen soepel te laten verlopen.

Prof. dr. Janneke van der Woude is hoogleraar IBD bij volwassenen, haar collega prof. dr. Hankje Escher heeft dezelfde functie, met het verschil dat zij zich op kinderen tot 18 jaar richt. Prof. Escher: “Als IBD zich voanteerst voor het achttiende jaar, is het vaak ernstiger en meer uitgebreid dan als het zich op latere leeftijd presenteert. Daardoor is er eerder behoefte aan operationeel ingrijpen en/of zware medicijnen. Zowel Crohn als colitis ulcerosa hebben bij kinderen een slechtere prognose. Daar komt bij dat deze kinderen nog volop in de groei zijn, zodat met extra beleid moet worden omgegaan met zware medicatie.”

Levensfase

In het Erasmus MC gaan patiënten vanaf hun 18e van de kinderarts over naar de ‘volwassen’ MDL-arts. Prof. Van der Woude: “Het is belangrijk om te kijken in welke levensfase ze zitten. Mede door de ziekte hebben deze patiënten soms een late puberteit. Voor ons is het essentieel om de



Professor Hankje Escher

overgang van de kinderarts naar MDL-arts zo soepel mogelijk te laten verlopen, om een goede continuïteit in de behandeling te waarborgen.” De professoren hebben voor deze groep patiënten het transitieprekeuur in het leven geroepen. IBD is een chronische ziekte en dat impliceert dat de behandeling doorloopt tot in de volwassenheid. “We richten ons op het verschil in benadering. Hoe benader je een adolescent en hoe een volwassene? Niet alleen medisch-technisch gezien, maar ook sociaal. Deze jonge patiënten moeten leren de verantwoordelijkheid voor hun ziekte te nemen en om hun



Professor Janneke van der Woude

ziekte te managen”, legt prof. Escher uit. “Ze zijn bijvoorbeeld zelf verantwoordelijk voor het contact met het behandelteam, het ophalen van recepten en het maken van afspraken. En leren herkennen dat er een toename is van ziekte-activiteit, en dan weten wat te doen. Andersom moeten ouders leren om hun kinderen los te laten in deze transitie. En wij moeten er op gaan vertrouwen dat deze patiënten inderdaad zelf hun verantwoordelijkheid nemen.” Tijdens het transitieprekeuur zijn beide artsen aanwezig en kunnen de adolescente patiënten wennen aan de meer zakelijke omgeving en volwassen

benadering door de MDL-arts. Daarbij is ook een gezinstherapeut en regelmatig een psycholoog aanwezig om het proces goed te begeleiden. Het streven is om de samenwerking tussen kinderartsen en MDL-artsen nog meer te stroomlijnen. Prof. Van der Woude: “Zo kunnen we zorg op maat voor elke levensfase bieden. Dat zal voor patiënten ook prettiger aanvoelen en dat heeft wellicht weer effect op het ziekteverloop.”

Studie

Om de kwaliteit van leven voor deze patiëntengroep zo goed mogelijk te waarborgen, loopt in het Erasmus MC momenteel een studie over dit onderwerp. Prof. Escher: “We screenen onze patiënten tussen de 10 en 20 jaar op angst en depressie. Uit ons onderzoek blijkt dat 40% licht verhoogde kenmerken van angst en/of depressie heeft. Dat is een duidelijk verschil ten opzichte van gezonde jongeren.” Patiënten in dit grijze gebied zijn goede kandidaten voor een gerandomiseerde studie, waarbij de helft van de patiënten een speciale gedragstherapie krijgt, gericht op jongeren met IBD. Door middel van training kunnen ze leren om beter met hun ziekte om te gaan. “We hopen zo aan te tonen dat het niet alleen psychisch beter gaat, maar ook lichamelijk en meer specifiek met de ontstekingen in de darmen.” De resultaten van het onderzoek zullen naar verwachting over drie jaar worden gepresenteerd.

PATIËNTENVERHAAL

Ik viel zelfs op de fiets in slaap

Ingrid Böhm is 67 jaar en heeft al sinds de lagere school onbedwingbare slaapaanvallen, die duiden op narcolepsie.

“Op school viel ik soms slapend en wel uit de schoolbank”, vertelt Ingrid Böhm. “Mijn leraren vonden me lui en ongeïnteresseerd, maar niets was en is minder waar. Ik was en ben sportief en actief, maar ik kan soms mijn ogen niet openhouden.”

Auteur: Cor Dol

“Het predikaat ‘lui’ krijgen was onterecht. Eigenlijk begreep ik het zelf ook niet. Ik ben verpleegkundige geworden en werd vooral bij slaperigheid soms goed wakker als ik tegen een bed op knalde. Op jonge leeftijd ben ik getrouwd. Mijn man was arts, maar ook hij heeft mijn gedrag niet als ziekte kunnen zien.”

Kenmerken

Het verhaal van Ingrid is kenmerkend. Narcolepsie is een onbekende ziekte. Kenmerkend is slaperigheid en onbedwingbare slaapaanvallen overdag, ook bij voldoende nachtrust. Veel narcolepsiepatiënten hebben daarnaast last van kataplexie, korte spierverslappings die optreden door sterke emoties, zoals woede en lachen. Tijdens een kataplexie-aanval is een patiënt volledig bij bewustzijn, maar kan niet praten. Er belanden nogal eens narcolepsiepatiënten in de ambulance omdat ze niet in staat zijn uit te leggen wat er aan de hand is. Een ander veel voorkomend verschijnsel

is slaapparalyse. Omdat de REM-slaap (de periode waarin men droomt) kort of direct na het inslapen intreedt, is de patiënt zich nog wel bewust van de omgeving, maar niet in staat zich te bewegen of te reageren. Ook zogenoemde hypnagoge hallucinaties treden op, waarin extreem levendige droombeelden voorkomen die nauwelijks van de werkelijkheid zijn te onderscheiden. Dat kan zeer beangstigend zijn. “Ik heb bijna elke nacht extreme dromen”, aldus Ingrid. “Het kwam voor dat ik droomde dat ik met iemand ruzie had en dat ik na wakker worden echt niet meer wist of het waar gebeurd was. Als ik er even met mijn partner over kan praten, weet ik pas zeker dat het onzin is.”

“Omdat het niet veel voorkomt, wordt het niet herkend”

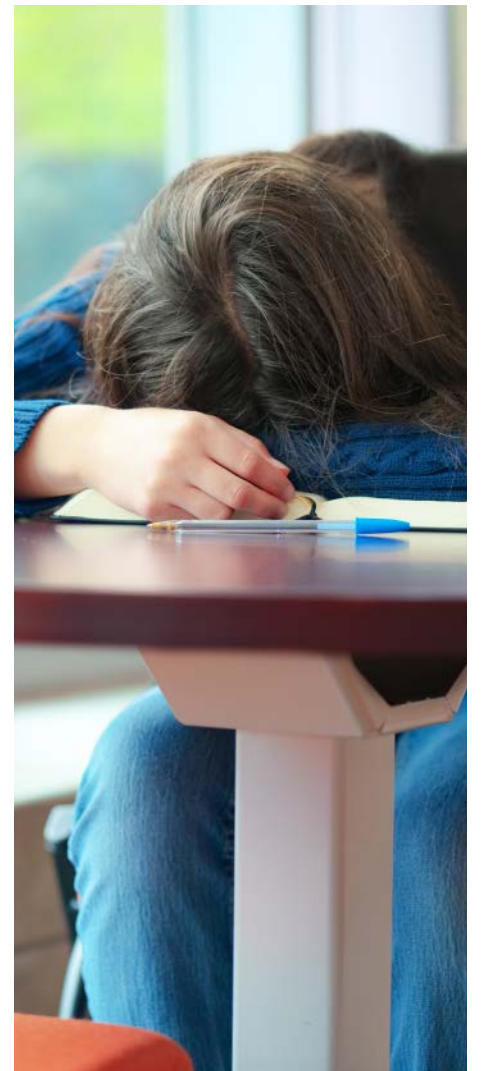
Dat heb ik ook

Na een artikel over narcolepsie ging Ingrid dingen herkennen. Het dromen, het niet doorslapen en te pas en te onpas in slaap vallen, een paar maal onderuit door een kataplexie-aanval: het was allemaal bekend. “Na een tv-uitzending van Catherine Keyl over narcolepsie wist ik het zeker. Ik ben naar de huisarts gestapt; hij beaamde mijn verhaal en wilde me naar de neuroloog sturen. Omdat ik toen veel nachtdiensten in een bejaardenhuis draaide, was ik bang om niet meer te

mogen werken in deze functie met de diagnose narcolepsie.” Jaren later werkte Ingrid als psychiatrisch verpleegkundige en hielp een arts-assistent met een referaat over narcolepsie. “Ik schrok van de onwetendheid van de artsen op dit gebied. Omdat het niet veel voorkomt, wordt het niet herkend. Toen ben ik contact gaan zoeken met de patiëntenvereniging en kwam uiteindelijk in een slaap-waakcentrum terecht. Daar werd de diagnose gesteld.”

Beheersbaar

Ingrid kreeg medicijnen voorgeschreven en er ging een nieuwe wereld voor haar open. “Mijn kwaliteit van leven ging enorm vooruit. Voorheen kon ik bijvoorbeeld niet mee uit eten met collega’s, omdat ik dan in slaap viel. Ik heb mijn slaapjes tussendoor nog wel nodig, maar de ziekte is in ieder geval beheersbaar.” Ingrid is bestuurslid van de patiëntenvereniging geworden, omdat ze het belangrijk vindt dat narcolepsie bekender wordt. De ziekte manifesteert zich vaak tussen het 15e en 30e en er zijn dus ook veel jongeren die er last van hebben. “De patiëntenvereniging en artsen in specialistische centra hebben een geweldige samenwerking. Met de juiste medicatie is voor iedere narcolepsiepatiënt een leefbaar leven mogelijk.”



INTERVIEW

Slaapstoornissen kun je oplossen

Slecht slapen kennen we allemaal. Maar wanneer is er sprake van een slaapstoornis en wat kan daaraan gedaan worden?

Eén op de drie Nederlanders is ontevreden over de slaap. Zeven à acht procent heeft werkelijk een slaapstoornis. Driekwart van hen kan worden geholpen. We spreken met Dr. Al de Weerd, neuroloog en expert in slaapgeneeskunde. Hij is hoofd van het Slaap-Waakcentrum SEIN (Stichting Epilepsie Instellingen Nederland) in Zwolle en Groningen. Daarnaast is er een volwaardige vestiging van het Slaap-Waakcentrum in Heemstede en in Assen is er een samenwerkingsverband met de GGZ Drenthe.

Wanneer spreken we van een slaapstoornis?

“Je hebt een slaapstoornis als je drie of meer keer per week last hebt van slaapproblemen, het langer dan drie maanden bestaat en je er overdag ook last van hebt. Mensen die ‘s nachts maar drie of vier uur slapen en overdag prima functioneren, hebben dus geen slaapstoornis. Na het hanteren van deze criteria heeft zeven à acht procent van de Nederlanders een slaapstoornis.”

Welke slaapstoornissen zijn er?

“We onderscheiden globaal zes groepen.

- 1) Mensen die lijden aan slapeloosheid, de grootste groep (30-40%). Dit is een verzamelbegrip, er zit bijna altijd een oorzaak achter. Psychiatrische klachten of pijn bijvoorbeeld.
- 2) Mensen met een ademhalingsstoornis,

ook wel apneu genoemd.

3) Mensen die heel onrustig zijn in avond en nacht, bijvoorbeeld door het ‘restless legs’ syndroom.

4) Mensen die een probleem hebben met de timing van de slaap. Dit zijn enerzijds adolescenten en anderzijds mensen die in ploegdienst werken. Deze laatste groep wordt met het ouder worden steeds minder flexibel door de voortdurende aanslag op hun biologische klok.

5) Mensen die ‘s nachts rondspoken, b.v. slaapwandelaars, mensen met paniekaanvallen of epilepsie.

6) Mensen die te veel slapen en overdag de ogen niet open kunnen houden. Dit wordt ook wel narcolepsie genoemd.”

Verschilt de behandeling per groep?

“Dat klopt. 70-80% van de mensen in ons centrum is na de poliklinische behandeling zodanig geholpen dat de slaapstoornis geen punt meer is en de kwaliteit van leven hersteld is. De verschillende groepen worden grofweg als volgt behandeld. Voor mensen in groep 1 is het goed om achter de reden van slapeloosheid te komen. Daar ligt een deel van de oplossing van het probleem. Cognitieve gedragsmatige therapie (CBT) is het andere deel.

Mensen uit groep 2 zijn gebaat bij verbetering van de functie van het bovenste deel van de luchtwegen. Dat kan op allerlei manieren. Voor groepen 3, 5 en 6 is medicatie de belangrijkste



Dr. Al de Weerd is hoofd van het Slaap-Waakcentrum SEIN, locatie Zwolle en Groningen

vorm van therapie, vaak aangevuld met CBT. Het timing-probleem (bij groep 4) behoeft eveneens CBT, dan aangevuld met behandeling met licht. In onze Slaap-Waakcentra bieden we gerichte behandeling voor al deze groepen patiënten aan.”

SEIN is een derdelijns centrum. Wat betekent dat voor uw praktijk?

“Slaapgeneeskunde wordt in vrijwel elk Nederlands ziekenhuis aangeboden. Voor een groot deel betreft dit alleen het apneu probleem. In enkele andere ziekenhuizen wordt de slaapgeneeskunde in brede zin uitgeoefend. Wanneer de huisarts of het algemene ziekenhuis er niet uitkomen, wordt verwezen naar één van de derdelijnscentra waarvan SEIN het centrum is boven de grote rivieren.

Als derdelijns centrum heeft SEIN de mogelijkheid extra veel aandacht aan een patiënt te geven. We bieden een brede inzet van professionals per patiënt, o.a. ook voor de psycho-sociale achtergrond van de slaapstoornis. De apparatuur die wordt gebruikt voldoet aan de nieuwste ontwikkelingen. Er is een grote staf van psychologen, neurologen, laboranten, orthopedagogen en maatschappelijk werkers om mensen met een slaapstoornis te helpen.”

MEER INFO

www.SEIN.nl/slaap-waakcentrum
Volg SEIN ook op Facebook en Twitter

VAN DE REDACTIE

Apneu is goed te behandelen

Als je er maar op tijd bij bent!

Onderdiagnose is nog steeds één van de grootste problemen van slaapapneu. De relatief onschuldige ademhalingsstops kunnen dan langzaam aan een ravage aanrichten in ons lichaam...

Auteur: Annemiek de Waard

Momenteel telt Nederland 500.000 apneupatiënten, waarvan maar een vijfde in behandeling is. Piet-Heijn van Mechelen, voorzitter ApneuVereniging: “Omdat mensen er veel te lang mee rondlopen, is de schade veel groter dan nodig is. Neem het dus serieus als de adem van je partner stukt. Bij een tijdige diagnose is apneu goed te behandelen, zodat mensen weer honderd procent kunnen meedraaien in hun werk, relatie en gezin.” Zowel Van Mechelen als zijn broer en vader hebben apneu. “Eerst werd gedacht aan een depressie of burn-out. Toen iemand apneu opperde en ik daarvoor behandeld werd, bleek ik prima een zware baan van zestig uur per week aan te kunnen. Ik ontdekte dat veel mensen met apneu een dergelijk verhaal hebben.”

Kort lontje

Volgens onderzoek krijgen veel patiënten pas na vijf jaar de diagnose apneu, sommigen zelfs pas na acht jaar. En dat terwijl ze in de gezondheidsstatistieken al te herkennen zijn aan een verhoogde medische consumptie, uitval door

ziekte, hogere werkloosheid enzovoort. De gevolgen van onbehandelde apneu zijn op persoonlijk vlak vrij pittig. “Een onuitgeslagen gevoel, je bouwt jarenlang een slaaptekort op. Dit betekent minder energie, uitstelgedrag,

Sociaal economische gevolgen

De gevolgen op fysiek vlak zijn onder andere hypertensie, cardiovasculaire ziektes, verstoorde insuline- en hormoonhuishouding. Ook de sociaal economische gevolgen zijn



concentratieproblemen, verhoogde slaperigheid overdag, prikkelbaarheid en een kort lontje. Er wordt zelfs gesproken van karakterverandering.” Verstoorde relaties op het werk, in het huwelijk en het gezin. Als iemand dan nog in de ziektewet komt of (tijdelijk) arbeidsongeschikt wordt, betekent dat een neerwaartse spiraal.

vrij groot. Minder dan de helft die behandeld wordt, werkt. Een groot deel is voortijdig gepensioneerd en de arbeidsongeschiktheid ligt zeer hoog. Een (te) late of onderdiagnose komt, omdat de ziekte er in sluipt en de symptomen aanvankelijk niet alarmerend zijn. Voor de televisie in slaap vallen, lijkt niet ernstig. Omdat het tijdens de slaap gebeurt, terwijl

de problemen zich overdag openbaren, is de link moeilijk te leggen. Een andere verklaring is dat apneu vaak optreedt als er al veel speelt in het leven van een 45plusser en daarom niet herkend wordt.

“Omdat mensen er veel te lang mee rondlopen, is de schade veel groter dan nodig is”

Doe de test!

Snurken met ademstilstanden is dus minder onschuldig dan op het eerste gezicht lijkt. De patiënt moet sneller naar de dokter, maar ook de huis- of bedrijfsarts moet sneller herkennen en verwijzen. “De alertheid bij verschillende medische specialisten kan beter en het screenen van risicogroepen is te overwegen. De behandeling kan bestaan uit een luchtpomp, masker, beugel, maagverkleining bij fors overgewicht of eventueel een KNO-ingreep. Je kunt zelf een test doen op www.apneuvereniging.nl onder ‘Test nu zelf uw risico’. Want als je er tijdig bij bent, is de vervolgschade minder groot en is er een minder zware behandeling nodig!” besluit Van Mechelen.

INTERVIEW

Er is zoveel gezondheidswinst mogelijk

Multidisciplinair slaapcentrum bepaalt de beste behandeling in team van medisch specialisten.

Het Instituut voor Slaapgeneeskunde (IvSG) is in 2009 opgericht door een team van specialisten dat vond dat de slaapgeneeskunde te gefragmenteerd was. Hier krijgen mensen met een slaapstoornis de meest optimale behandeling. Hans Hardeman is longarts in het team van het IvSG.

Wat bedoelt u als u zegt dat de slaapgeneeskunde gefragmenteerd is?

“Wie een slaapstoornis heeft, kan voor dezelfde klacht in ziekenhuis A een heel andere behandeling krijgen dan in ziekenhuis B, mede doordat er veel verschillende specialismen betrokken zijn bij slaapproblemen. Dat vinden wij niet goed. Het IvSG staat voor een multidisciplinaire aanpak. Long- en kno-artsen, kaakchirurgen en neurologen (van het ZuweHofpoort Ziekenhuis) bepalen samen de diagnose en de beste behandeling voor iedere individuele patiënt. Bij ons staat de ziekte centraal.”

Wat behandelen jullie?

“Meest voorkomend is slaapapneu (OSAS). Hierbij stopt of vermindert de ademhaling een aantal keer per uur, soms tot wel 100 keer, maar we hebben als team ervaring met bijna alle slaapstoornissen. Denk aan narcolepsie of onrustige benen.”

Welke behandelingen zijn er bij slaapapneu?

“Opereren, een op maat gemaakte snurkbeugel of een zogeheten CPAP-masker zijn de meest voorkomende



KNO-arts Hein Leversteijn, longarts Han Ribbert, officemanager Yvonne Elings, neuroloog Carsten Gerlach (Zuwe Hofpoort Ziekenhuis), kaakchirurg Toine Rosenberg, longartsen Hans Hardeman en Ron van der Kamp

behandelingen. Een dokter zal snel de behandeling kiezen waarmee hij het meeste ervaring heeft. Wij vinden dat het uitgangspunt de individuele patiënt moet zijn. Daarom kijken wij met elkaar wat de beste behandeling is voor iedere patiënt.”

Wat gebeurt er als een patiënt zich meldt bij het IvSG?

“Na een kennismakingsgesprek en een uitgebreide vragenlijst kiezen we welk onderzoek nodig is. Denk aan een slaaponderzoek, bloedonderzoeken en/of een slaaponderzoek onder narcose. Het slaaponderzoek vindt plaats in een rustige eigen kamer waardoor mensen beter slapen en we een

betrouwbaarder onderzoek hebben. De onderzoeksresultaten bespreken we in ons overleg. Zo kunnen we voor iedereen op basis van een zorgvuldige diagnose het beste behandelplan maken en van elkaar blijven leren.”

Wat zijn de voordelen van zo'n multidisciplinaire aanpak?

“Naast een betere diagnosestelling hebben we kortere wachttijden en door vaak en snel onderling overleg passen we de behandeling aan als het resultaat niet zo goed is als we willen. Dat kan binnen de organisatie en dus hoeven we niet iemand door te verwijzen met hogere kosten en extra wachttijden. Hiervoor werden we

beloond met de maximale 5 sterren in de enquête van de Apneuvereniging.”

Wat gebeurt er na de behandeling?

“Waar de patiënt elders na instellen van de behandeling naar huis gaat en dat is het dan, blijven wij de patiënt begeleiden. We weten inmiddels uit verschillende onderzoeken dat goede en langer durende begeleiding essentieel is voor de therapietrouw en daardoor een grotere gezondheidswinst oplevert. Dat leidt ertoe dat er bijvoorbeeld minder cardiovasculaire aandoeningen optreden, die bij mensen met onbehandeld apneu vaker optreden.”

Om hoeveel mensen in Nederland gaat het eigenlijk?

“Zeker 5 procent van de mensen heeft slaapapneu, maar velen weten het niet. Omdat behandelen snel minder klachten, minder uitval van werk en minder gezondheidsschade zoals hartklachten geeft, is meer aandacht enorm belangrijk! Er is nog zoveel gezondheidswinst te behalen. We organiseren regelmatig informatieavonden in de hoop mensen bewuster te maken van dit probleem.”

MEER INFO

Polanerbaan 2
3447 GN Woerden
0348 - 462080 (ma t/m vr)
www.sivsg.nl

PATIËNTENVERHAAL

Een sterker mens door epilepsie

Mijn epilepsie hoort onlosmakelijk bij mij en geeft mijn leven zin.

Vera van Winden zat nog op de lagere school toen de onderwijzer opmerkte dat ze af en toe wat afwezig was. “Dan zat ik te staren en was er niet helemaal bij.” Zo ging het balletje rollen en werd zij met epilepsie gediagnosticeerd. Inmiddels beschouwt zij haar aandoening als een enorm pluspunt.

Auteur: Ellen Kleverlaan

Diagnose

De diagnose van Van Winden, inmiddels 33, luidt frontale epilepsie en valt onder de soort complexe partiële epilepsie. Ze is niet bij bewustzijn als de aanvallen optreden. Vrijwel dagelijks treden ze op en regelmatig in series. “Ik reageer vaak sterk motorisch. Mijn armen en benen kunnen flink schokken. Maar ze zijn meestal kort. Ik ben ook weer heel snel bij en kan dan gewoon verder gaan met het gesprek dat ik voor de aanval voerde.” Voor haar omgeving is het wel eens schrikken, maar zelf is ze volkomen gewend aan de aanvallen. Het is hooguit vermoeiend. Natuurlijk moet ze rekening houden met haar epilepsie. “Bij alles wat ik ga doen, hoort wat extra voorbereiding zoals het meenemen van extra medicatie. En er zijn ook wel triggers die een aanval kunnen helpen veroorzaken. Voor mij is dat stress en de overgang van fysieke inspanning naar ontspanning, dat leidt wel eens tot een aanval. Maar niet altijd;

elke dag is weer anders en iedere dag is een zoektocht naar balans.”

Video-opnames

Als kind bleven de aanvallen haar plagen, ondanks de medicijnen die zij kreeg. Toen ze rond de 18 was, werden de aanvallen zwaarder. Ze bezocht meerdere artsen op zoek naar een behandeling die zou aanslaan. “Er zijn in die tijd meerdere EEG’s van mijn hoofd gemaakt. Ik ben bij een gespecialiseerd epilepsiecentrum terechtgekomen en daar maandenlang opgenomen geweest, al ging ik in de weekenden naar huis. Zo kon men video-opnames maken van mijn aanvallen en precies registreren wat er gebeurde als ik een aanval had.”

“Er moet heel wat gebeuren wil iets mij nog klein krijgen”

Dromen verwezenlijken

Van Winden denkt niet in beperkingen of belemmeringen. Haar epilepsie hoort bij haar. Juist door haar aandoening weet zij hoe zij haar dromen kan verwezenlijken. “In eerste instantie kan het best heftig zijn als je hoort dat je epilepsie hebt en kan het echt wel even duren voordat je aan het idee gewend bent. Zelf ben ik er uiteindelijk sterker door geworden. Er moet heel wat gebeuren wil iets mij nog klein krijgen. Ik ervaar mijn epilepsie als iets dat onlosmakelijk bij mij hoort, het geeft mijn leven zin.” Inmiddels heeft ze van haar



Vera van Winden

aandoening haar werk weten te maken. Door een platform op te richten met de naam VeraVitaal Foundation. In april gaat de website live: vol praktische informatie die jongeren nodig kunnen hebben als zij met epilepsie worden geconfronteerd. “Ik vertel over de gevoelens en gedachten die je kunt hebben en waar je mee te maken kunt krijgen, zoals geheugenverlies of vermoedheid.” De stichting organiseert maandelijks evenementen om jongeren te motiveren een positieve draai aan hun leven te geven. Net als Van Winden zelf doet. “Iedereen krijgt in zijn leven te maken met beperkingen. Dan is het heel belangrijk te kijken naar hetgeen je wel kan en je te richten op die dingen doen die je leuk vindt. Bezig zijn met mijn stichting doet dat voor mij.”

UITGELICHT

- Epilepsie kan op elke leeftijd voorkomen en ontstaan, maar begint meestal op jonge leeftijd (voor of rond het 20e levensjaar).
- Bij mensen tussen de 20 en 60 jaar doen zich relatief weinig nieuwe gevallen van epilepsie voor. Na het 60e jaar is er weer een grotere kans om epilepsie te krijgen. Deze kans stijgt met het toenemen van de jaren en is het grootst vanaf het 75e jaar.

Bron: www.epilepsie.nl

INTERVIEW

Epilepsie kan een zware wissel op iemands leven trekken

Intensieve observatie soms nodig.

Niet voor iedereen met (epilepsie) aanvallen kan de reguliere zorg een goede diagnose of behandeling vaststellen. Soms is intensieve observatie gedurende meerdere dagen nodig, vertellen neuroloog Roland Thijs en klinisch epidemioloog Thea Gutter van Stichting Epilepsie Instellingen Nederland (SEIN).

Wanneer komen patiënten bij SEIN terecht?

Thijs: “Veel aanvallen zijn te diagnosticeren door naar het verhaal van de patiënt te luisteren en een losse meting te doen zoals een scan of een EEG. Voor complexe aanvallen is het soms spitten en graven naar de juiste diagnose. SEIN is er voor mensen met aanvalsgewijze klachten bij wie in de reguliere zorg geen diagnose gesteld kan worden. Daarnaast is SEIN er voor mensen bij wie de diagnose epilepsie zeker is, maar bij wie de therapie faalt. Deze mensen houden epileptische aanvallen, ondanks het gebruik van medicijnen.”

Wat is epilepsie?

Gutter: “Bij een epileptische aanval ontstaat een soort kortsluiting in de hersenen. Hierdoor krijgt het lichaam verkeerde signalen waardoor de controle over het lichaam, of over een deel ervan, tijdelijk weg is. Er zijn ongeveer 120.000 mensen met epilepsie. Eén op de 150 mensen krijgt gedurende zijn leven met epilepsie te maken. Dat kan gedurende



Neuroloog Roland Thijs

een bepaalde periode in het leven, maar ook gedurende het hele leven zijn.”

Waarin onderscheidt SEIN zich van reguliere ziekenhuiszorg?

Gutter: “In de reguliere zorg is het niet mogelijk om intensief en gedurende meerdere dagen de patiënt te observeren in combinatie met video- en EEG-registratie. Bij SEIN doen we dat wel: 24 uur tot vijf hele dagen lang. Het inzetten van video naast het EEG is belangrijk, want een afwijking in het EEG hoeft niet perse epilepsie te betekenen. Maar als de afwijking gepaard gaat met plotselinge veranderingen in het functioneren, kan de diagnose epilepsie bevestigd worden.



Klinisch epidemioloog Thea Gutter

Daarnaast voelen mensen de aanvallen vaak niet aankomen, daarom zijn video-opnames belangrijk. Daarmee zien we hoe de aanval begint en wat er daarna gebeurt. Dat is juist belangrijk voor mensen bij wie de behandeling tot nu toe weinig resultaat heeft. Het onderzoek is zwaar voor mensen. Stel je maar eens voor dat er 24 uur per dag camera’s op je gericht zijn en steeds op het moment van een aanval testjes worden uitgevoerd. Tijdens de aanvallen wordt minutieus vastgelegd hoe de hersenactiviteit verandert en hoe deze aanvallen verlopen. In een gewone ziekenhuissetting is dat niet op deze manier mogelijk. Als de diagnose is gesteld en een behandelplan

is gemaakt, kan de patiënt worden terugverwezen naar de behandelaar in een regulier ziekenhuis”.

Welke behandelmethodes zijn er?

Thijs: “Naast de uitgebreide mogelijkheden voor diagnostiek, hebben wij veel kennis van de drie behandelmethoden bij epilepsie: medicatie, stimulatietechnieken zoals nervus vagus- of deep brain stimulation en epilepsiechirurgie. Neem epilepsiechirurgie; als de medicatie niet helpt, de epileptische aanvallen altijd vanuit hetzelfde hersengebied ontstaan en dit deel van de hersenen veilig verwijderd kan worden, dan is chirurgie de beste oplossing. Voor de operaties werken we samen met neurochirurgen in de universitaire medische centra. De screening vooraf doen we bij SEIN.”

Wat is de impact van leven met epilepsie?

Thijs: “Epilepsie kan een zware wissel op iemands leven trekken. Werk, school, relaties en financiën kunnen allemaal in de knel geraken. Daarom gaat onze zorg verder dan diagnose en behandeling. We ondersteunen mensen op alle mogelijke aspecten om de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden.”

MEER INFO

www.SEIN.nl

Volg SEIN ook op Facebook en Twitter

De rol van vitamine D bij MS

Heeft het een remmende werking op de ziekteactiviteit en voortgang?

Multiple sclerose (MS) is een ongeneeslijke, invaliderende ontstekingsziekte van de hersenen die vooral jongvolwassenen treft. In het begin van het ziekteproces is een belangrijke rol weggelegd voor specifieke afweercellen die de hersenen aanvallen. In experimenteel onderzoek remt vitamine D die cellen, wat mogelijk gunstig zou kunnen zijn voor MS-patiënten.

Auteur: Annemiek de Waard

Joost Smolders kwam in 2007 als student bij MS-professor Raymond Hupperts en is inmiddels cum laude gepromoveerd aan de Universiteit van Maastricht. Hij doet onderzoek naar de rol van vitamine D bij MS-patiënten. "Uit werk van anderen met vitamine D bij onder andere proefdieren bleek dat vitamine D een werking op het afweersysteem heeft, die ook voor mensen met MS voordelig zou kunnen zijn. Daarom zijn we bij onze MS-patiënten naar vitamine D gaan kijken. Hieruit bleek dat patiënten met een hogere mate van ziekteactiviteit en beperking, slechtere vitamine D-waarden hadden. We zijn nu aan het onderzoeken of de effecten van vitamine D op het afweersysteem hiervoor verantwoordelijk kunnen zijn."

Afweersysteem

Uit verschillende studies blijkt dat MS-

patiënten met meer vitamine D minder risico op aanvallen van MS hebben. Of dit ook echt door de vitamine D komt, moet onder andere uit onderzoek blijken. Smolders: "Een effect op de ziektevoortgang hebben we nog niet kunnen aantonen. In onze studies laten we zien dat het vooral op het afweersysteem iets lijkt te doen. Door ons onderzoek leren we beter hoe vitamine D en afweercellen bij MS-patiënten interacteren. Dit leert ons ook meer over de ziekte zelf. Onze overtuiging is dat al deze puzzelstukjes de kennis van het ziekteproces en ontstaan van MS vergroten. En dat we hiermee andere inzichten voor nieuwe therapieën kunnen krijgen, en wellicht ook een oplossing voor MS."

Zonlicht

Anne-Hilde Muris doet vervolgonderzoek sinds 2010. "De huidige opvattingen over de ontwikkeling van MS zijn, dat de ziekte ontstaat door een combinatie van erfelijke factoren en bepaalde omgevingsfactoren. We gaan ervan uit dat een vitamine D-tekort in ieder geval tot één van deze omgevingsfactoren behoort, naast bijvoorbeeld het doormaken van bepaalde virusinfecties en roken." Vitamine D wordt in ons lichaam aangemaakt onder invloed van zonlicht. Hoe verder van de evenaar, des te meer MS voorkomt. Maar

of vitamine D hierin de belangrijkste rol speelt? "Er zijn aanwijzingen dat een vitamine D-tekort een rol speelt bij het ontstaan van MS en ook effect heeft op het aantal terugvallen tijdens de ziekte. Het is niet alleen de vraag óf, maar ook hóe vitamine D deze effecten bij MS effectueert."

Resultaten

Krijgen MS-patiënten bij het toedienen van zeer hoge doses vitamine D minder aanvallen? Wat zijn de langetermijneffecten? Zijn ook andere symptomen van MS te beïnvloeden? Muris: "We wachten met spanning de resultaten van alle studies af. Op basis hiervan kunnen

eventueel bestaande behandelingen verbeterd worden." Het resultaat van de door Smolders en Hupperts opgezette SOLAR-studie (het effect van vitamine D op de ziekteactiviteit van mensen met MS) wordt dit najaar bekend.



Overigens willen Muris en Smolders nog benadrukken dat het niet raadzaam is voor MS-patiënten, buiten studieverband om, zomaar te starten met de inname van hoge doses vitamine D.

INTERVIEW

Academische zorg voor MS-patiënten

Behandeling en onderzoek onder één dak.

In Nederland heeft één op de duizend mensen multiple sclerose (MS). Een chronische ziekte van het centrale zenuwstelsel: de hersenen en het ruggenmerg. Het is de meest voorkomende neurologische ziekte bij jongvolwassenen. De oorzaak van MS is nog steeds grotendeels onduidelijk. Raymond Hupperts is bijzonder hoogleraar neurologie, in het bijzonder MS, bij het Maastricht Universitair Medisch Centrum. Daarnaast is hij initiator en coördinator van het Academisch MS Centrum Limburg.

Wat doet het Academisch MS Centrum Limburg?

"We zijn een onderdeel van het Orbis Medisch Centrum en verlenen zorg aan ruim negenhonderd MS-patiënten. Zo wordt patiëntenzorg en patiëntgebonden onderzoek gecombineerd met basaal onderzoek. Een unieke constructie en van groot belang voor de wetenschappelijke voortgang op het gebied van MS. We vermoeden dat MS niet één ziekte is, maar een verzamelnaam voor verschillende afweerstoornissen van het immuunsysteem. Ik heb hoge verwachtingen van onze immunologische studies, vooral het onderzoek naar de relatie tussen vitamine D en MS. Naast de eerder gevonden relatie tussen het vitamine D-gehalte in het bloed en de ernst van MS, doen we ook onderzoek naar de betekenis van diverse vitamine D-gerelateerde genetische afwijkingen.



De MS neurologen Gerlach, Hupperts en Rooyer omgeven door MS en Research verpleegkundigen Timmermans, Van Gennip, Kempkens, Moreau, Biernans, Poeth, Meeuwissen, Liedekerken en Bruinen

Er zijn aanwijzingen dat er een omgekeerde relatie bestaat tussen de hoeveelheid zonlicht en de ernst van MS. Mogelijk is dit ook vitamine D-afhankelijk. Het lijkt niet toevallig dat rond de zonnige Middellandse Zee minder MS voorkomt. Toch kwam hier pas vijf tot tien jaar geleden wetenschappelijke aandacht voor."

Is er veel veranderd in de behandeling van MS?

"We bieden gewone patiëntenzorg, maar als academisch MS centrum ook specifieke

patiëntenzorg rondom MS. Die zorg is de laatste jaren steeds gecompliceerder geworden. Zo zijn er tien tot twaalf ziekeremmende medicaties mogelijk. Door de complexiteit en bijwerkingen van deze behandelingen is veel interactie met de patiënt nodig. Daar heeft de neuroloog de steun van MS-verpleegkundigen bij nodig. Verder werken we samen met revalidatieartsen, oogartsen, urologen, psychologen enzovoort. We doen alle behandelingen die bewezen effectief zijn, afhankelijk van het type MS. Bij MS in de vroege, actieve fase betekent

dat ziekeremmende medicatie. Dit betreft ongeveer vijftig tot vijfenvijftig procent van alle MS-patiënten. Voor de chronische fasen bestaat nog geen effectieve therapie. Bij deze groep worden wel diverse veelbelovende medicijnen onderzocht."

Met wie doet het centrum de onderzoeken?

"We doen wetenschappelijk onderzoek met patiënten in samenwerking met de universiteiten van Maastricht en Hasselt. Verder vindt een tweeledig onderzoek plaats in samenwerking met de farmaceutische industrie: naar werkingsmechanismen van medicijnen (basaal) en medicijnonderzoek bij patiënten in de zogenaamde trialvorm (vergelijken met placebo). Met negenhonderd patiënten zijn we natuurlijk een interessante partij voor de industrie. We doen mee aan grote, internationale onderzoeken en werken samen met neurologen uit de omliggende ziekenhuizen. Door de fusie met het Atrium Medisch Centrum begin dit jaar groeit de MS-behandelgroep op termijn zelfs naar twaalfhonderd patiënten. De concentratie van kennis betekent dat zorg en onderzoek nog beter kunnen worden."

MEER INFO

Dr. H. van der Hoffplein 1
6162 BG Sittard-Geleen
088-4597817
www.orbisconcern.nl/ms

ADVERTORIAL

Aangetast brein nog steeds taboe bij MS

Angst voor verstoorde werking van cognitieve functies zit diep. Stichting MS-Anders verrast met openhartig boek dat niets verbloemt.

Multiple Sclerose is een ziekte die 'tussen de oren' zit. Letterlijk. Armen en benen bijvoorbeeld worden vanuit het hoofd aangestuurd, bij MS verloopt die aansturing stroef. Maar de ziekte verstoort in het hoofd ook 't denken, begrijpen en voelen. En dat laatste, daar wordt veel te weinig over gepraat, vindt stichting MS-Anders.

Chaos

Apeldoorn, Jan de Winter (43). 'Soms denk ik: ben ik mijn verstand aan het verliezen? Vroeger runde ik een complete afdeling, en nu? Ik ben al de hele ochtend aan 't zoeken, maar m'n papieren kan ik nergens vinden. Ik wilde even berekenen hoe laat ik opgehaald moest worden, ik kreeg 't niet eens voor mekaar! Daar kan ik heel erg emotioneel onder worden; voorheen was ik niet van m'n stuk te krijgen. Van binnen is 't een chaos, m'n hoofd zit vol. Eind van de middag, als ik moe ben, kom ik steeds slechter uit m'n woorden. Daar schaam ik me voor. Kwam ik terug van een afspraak, heb ik toch zó lang naar m'n auto gezocht! Ik kon gewoon niet meer bedenken waar ik 'm gezet had. De kinderen aan tafel? Ik word stapelgek van al dat gekakel, moet alle zeilen bijzetten om me dan op het eten te concentreren. Mijn vrouw valt tegen me uit. 'Moet ik dan altijd de kar in m'n eentje trekken?' Diep van binnen ben ik bang, bang voor later. Wat als dit nog erger wordt?'



Jeffrey Gingold

Revalidatie in de kinderschoenen

Cognitieve achteruitgang vormt een wezenlijk aspect van de symptomen bij MS. Revalidatie ervan staat nog in de kinderschoenen. Vaak wordt -ook door patiënten- gedacht dat 't zich beperkt tot 'geheugenproblemen', maar de hersenschade openbaart zich op veel meer terreinen zoals trager praten en denken, minder grip op je eigen stemmingen, moeite hebben met 't nemen van initiatieven. Er is nog maar weinig bekend over de manier waarop cognitieve functies door MS worden aangetast. Een verstoorde werking van de cognitie wordt in lang niet alle gevallen gediagnosticeerd, met als gevolg onzichtbare invaliditeit die vaak tot een diepe kloof leidt met de buitenwereld.

Boek

Cognitieve stoornissen bij MS verlopen sluipend, het wordt vaak verbloemd en lang niet altijd behandeld. Ze zijn vaak onzichtbaar maar met een niet te onderschatten, allesoverheersende impact MS doet wat met je brein, en daar wordt veel te weinig over gepraat. Reden voor de stichting MS-Anders om binnenkort een boek uit te brengen waarin een MS-patiënt eerlijk vertelt over zijn achteruitgang.



Het eerste Nederlandse boek over het laatste taboe bij MS. Verschijnt eind mei 2015. Lezers kunnen alvast intekenen via info@ms-anders.nl. Vrijwillige bijdrage: min. € 14,95.

De schrijver, Jeffrey Gingold is een bevlogen advocaat als hij op zijn 41e zijn werk moet opgeven; zijn MS legt hem teveel cognitieve beperkingen op. Hoe is dat, om als mens te moeten leven in het besef dat je cognitief achteruit gaat? Jeffrey zit vol vragen, de antwoorden van artsen blijven vaag en ook in de boeken kan hij er maar weinig over vinden. Hij verliest de grip op informatie en details, daar waar ze voorheen volstrekt vanzelfsprekend waren, maar hij leert hoe hij zelf de cognitieve valkuilen (hij spreekt over uitdagingen) van zijn ziekte kan 'managen' en die ervaring deelt hij met de lezers van dit boek.



MEER INFO

Stichting MS-Anders
Overschiestraat 59a
1062 XD Amsterdam
(020) 611 66 66
www.ms-anders.nl

VAN DE REDACTIE

Naar een gepersonaliseerde geestelijke gezondheidszorg

We kunnen de meeste mensen met een psychiatrische stoornis goed behandelen.

Wat zijn de ontwikkelingen rondom de psychiatrie in Nederland? Aartjan Beekman, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), verkent de uitdagingen voor de psychiatrie in deze tijd.

Auteur: Ellen Kleverlaan

Nederland telt ongeveer 3500 psychiaters. Dat is ten opzichte van het aantal inwoners een vergelijkbaar aantal als in de Verenigde Staten, Frankrijk en Duitsland. De NVvP, vertelt Beekman, is één van de actiefste beroepsorganisaties voor psychiatrie in de wereld, wat onder meer blijkt uit het vele wetenschappelijke onderzoek dat we in Nederland doen. De beroepsorganisatie bewaakt onder meer de kwaliteit van de psychiatrische zorg. Het voldoen aan richtlijnen is niet vrijblijvend, want iedere psychiater wordt periodiek gevisiteerd. De therapieën die in de psychiatrie worden toegepast, zijn vrijwel allemaal de laatste 60 - 70 jaar ontwikkeld. De laatste 20 jaar is er daar een wetenschappelijk fundament onder gelegd. "Voor alle grote psychiatrische stoornissen weten we nu welke medicijnen,

therapieën en andere interventies helpen en welke niet." Nu staat de psychiatrie voor nieuwe uitdagingen. Omdat we inmiddels ook weten dat de ene patiënt met depressieve klachten, schizofrenie of bipolaire stoornis de andere niet is. De genetische en psychosociale kenmerken van mensen bepalen mede of een bepaalde behandeling aanslaat of niet. "We verlaten de 'one size fits all' van behandelingen, waarbij we voor iedereen dezelfde therapie en medicijnen voorschrijven, in dezelfde volgorde van

patiënt nodig heeft. Maar dat we er een wetenschappelijke basis voor willen ontwikkelen, is wel nieuw."

Sterke eerstelijnszorg

Personalised psychiatrie heet het en het biedt nieuwe behandelmogelijkheden voor mensen met een psychiatrische stoornis. Maar ook voor het voorkomen ervan. "We wachten nu meestal tot iemand een ernstige aandoening heeft ontwikkeld. Dan pas grijpen we in, wanneer het leed al is geschied. Vergelijk het met iemand bij wie te laat suikerziekte wordt ontdekt. Dan heeft het lichaam al zoveel schade ondervonden dat behandeling minder effect heeft."

Bekend is dat veel ernstige psychiatrische aandoeningen zich op relatief jonge leeftijd openbaren; tussen de 15 en 35 jaar. Dat is juist een verschil met andere chronische ziekten, die mensen vaak op wat latere leeftijd ontwikkelen. "We hebben in Nederland een heel sterke eerstelijnszorg. Als huisartsen jonge mensen met milde psychische of psychiatrische klachten vroegtijdig in hun praktijk opmerken, dan is ook al vroeg te interveniëren met mildere vormen van therapie. Dat gebeurt gelukkig al; maar ik zie daar ook een enorme uitdaging voor de komende jaren."

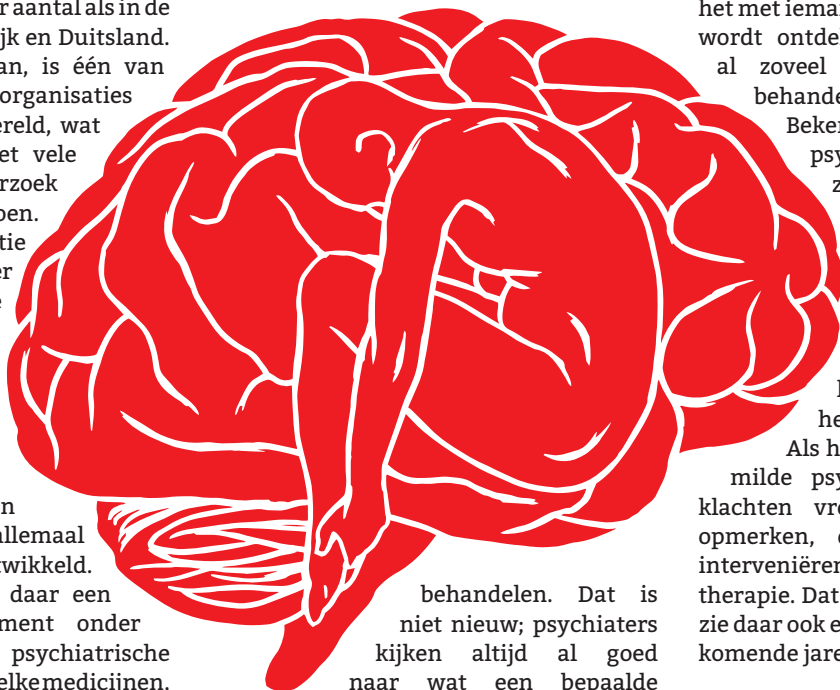
Kwetsbare mensen

Een derde ontwikkeling signaleert Beekman in de aandacht voor het gewone leven van mensen met een psychiatrische stoornis. "Ieder mens heeft wensen op het gebied van wonen, werken en relaties, voor mensen met een psychiatrische stoornis is dat niet anders. Daar hebben we in Nederland veel oog voor. De aandacht voor kwetsbare mensen staat onder druk

"Ieder mens heeft wensen op het gebied van wonen, werken en relaties, voor mensen met een psychiatrische stoornis is dat niet anders"

van de vele bezuinigingen. Maar ook de minister beseft dat vroeg signaleren en goed begeleiden, voorkomt dat mensen ernstiger stoornissen ontwikkelen, wat de maatschappij uiteindelijk voor veel hogere kosten stelt." De meeste mensen met een stoornis zijn goed te behandelen, zegt Beekman. "We kunnen veel doen met behandelen en begeleiding bij het dagelijkse leven. Er kan vaak veel meer dan mensen denken."

Illustratie: Kees Peerdeman voor Het Dolhuys - Museum van de Geest



EXPERTINTERVIEW

Psychiatrie van de natuurlijke omgeving

Worden psychiatrische ziekten veroorzaakt door genetische afwijkingen?

Zijn psychiatrische aandoeningen een kwestie van de natuur - een aangeboren afwijking - of speelt de omgeving een rol? Dr. Ben van de Wetering, lid van de Raad van Bestuur van Antes, bespreekt de laatste ontwikkelingen.

“Traditioneel kennen we de tegenstelling ‘nature vs nurture’ en dit werd ook in de psychiatrie toegepast. Oftewel: we zijn lang uitgegaan dat een ziekte een oorzaak had in erfelijkheid óf milieu of opvoeding. Dit leidde er toe dat onderzoekers op zoek gingen naar de erfelijke achtergrond van ziekten om de oorzaak beter te begrijpen. In de somatische geneeskunde heeft dat tot een aantal ontdekkingen geleid. Ook in de psychiatrie ontstond toen de hoop dat dit de aanzet was tot de ontdekking van de oorzaak van grote psychiatrische stoornissen. Zo werd gezocht naar een afwijkend gen dat de oorzaak zou kunnen zijn voor aandoeningen als schizofrenie en stemmingsstoornissen. Deze ‘ziektegenen’ zijn vooralsnog niet gevonden.”

Welke conclusies konden desondanks getrokken worden?

“De belangrijkste is dat de omgeving er toe doet bij psychiatrische stoornissen. Er speelt meer dan alleen erfelijke factoren. Desondanks zijn genetici door gaan zoeken en recentelijk zijn er twee belangrijke ontwikkelingen die meer inzicht geven hoe de omgevingsfactoren

er toe doen. De eerste beslaat de epi-genetica. Bij het begin van het leven zijn alle cellen in principe identiek, maar bij de ontwikkeling van de foetus ontwikkelen cellen zich in verschillende richtingen: spieren, organen, botten etcetera. Er zijn factoren die differentiatie beïnvloeden en een aantal van die mechanismen zijn inmiddels ook bekend. Het is een eerste aanwijzing dat de omgeving invloed heeft op hoe cellen zich ontwikkelen. Daarnaast is de neuro-epi-genetica op gang gekomen. Daarbij wordt gekeken naar veranderingen die optreden in cellen die niet meer delen. Een belangrijk voorbeeld daarvan zijn neuronen, zenuwcellen in de hersenen. Men heeft ontdekt hoe onder invloed van omgevingsfactoren het functioneren van neuronen kan veranderen. Die veranderde functionaliteit kan vervolgens leiden tot veranderingen in het denken, de emotie en het gedrag.”

Hoe kun je deze conclusies toepassen in de praktijk van de psychiatrie?

“Vanuit de neuro-epi-genetica weten we dat we psychiatrische stoornissen op een andere manier moeten benaderen dan lichamelijke ziekten omdat de omgeving er juist zo toe doet. De behandelvisie van Antes richt zich daarom ook op nurturing nature. Er wordt niet alleen naar de stoornis gekeken maar naar de patiënt in relatie tot zijn totale context. Dus in plaats van symptoomgericht nu context gericht. We kijken naar



Dr. Ben van de Wetering is psychiater en lid van de Raad van Bestuur van Antes

factoren in heden en verleden, met name stressfactoren, die meespelen bij het ontstaan en in stand houden van een ziekte. We kunnen dit nu met veel meer overtuiging en zeggingskracht uitdragen omdat we veel meer inzicht hebben in de achtergrond van de gen-omgevingsinteractie. Vandaar dat nature niet meer los van nurture staat, maar het gaat om nurturing nature. In

de praktijk in onze (poli) klinieken is dat het uitgangspunt geworden.”

MEER INFO

Max Euwelaan 1
3062 MA Rotterdam
088-230 3300
www.antesgroep.nl

INTERVIEW

Gaat de isoleercel op slot?

Nieuwe crisisopname is radicale omslag in psychiatrie, stellen psychiater en ervaringsdeskundige.

Bij ernstige psychiatrische crises zijn soms gesloten opnames nodig. Maar dan wel zo kort mogelijk en op een gastvrije, cliëntvriendelijke manier. Met dat doel is op initiatief van GGz Breburg een nieuw soort crisisopname ontwikkeld: de High & Intensive Care (HIC). Eind januari heeft GGz Breburg de eerste Nederlandse HIC in Tilburg geopend; binnenkort komt er een tweede in Breda. Psychiater Tom van Mierlo en ervaringsdeskundige Bram Berkvens vertellen.

Wat is het verschil tussen de nieuwe HIC en de klassieke psychiatrische kliniek?

Psychiater en directeur behandeling Tom van Mierlo: “Nog niet zo lang geleden werd een opname gezien als dé manier om te herstellen. Maar mensen herstellen beter en sneller in de alledaagse situatie. Hun sociale netwerk speelt daarbij een belangrijke rol. Opname is een module binnen de ambulante zorg. Daarom gaat de ambulant behandelaar mee naar de kliniek om samen met de cliënt, zijn naasten en



Bram Berkvens en Tom van Mierlo, werkzaam bij GGz Breburg (fotograaf: Laura Timmermans)

de klinisch behandelaar het behandelplan te bepalen. De opname is kort: gemiddeld 18 dagen. Wij hebben de HIC met twaalf andere ggz-instellingen ontwikkeld en het model wordt inmiddels in 22 klinieken toegepast. Daar zijn wij trots op.”

Eén van de uitgangspunten van de HIC is om minder dwang uit te oefenen. Hoe werkt dat?

Tom van Mierlo: “Separatie draagt niet bij aan herstel. Mensen kunnen daar zelfs getraumatiseerd door raken. Door de juiste interventies op het juiste moment te doen, voorkomen we escalatie en separatie. Het gaat om menselijk contact, gastvrijheid en persoonlijke begeleiding in een vriendelijke en veilige omgeving. Zo hebben we het

aantal separaties in de afgelopen drie jaar met 75 procent verminderd.”

Ervaringsdeskundigen zijn belangrijk in de organisatie van GGz Breburg. Wat doen zij?

Bram Berkvens, manager centrum herstel en ervaringsdeskundigheid: “Ervaringsdeskundigen zijn ‘hoopverleners’: we laten zien dat herstel kán. Zo heb ik dat ook ervaren toen ik met een psychose werd opgenomen en voor het eerst sprak met een ervaringsdeskundige. Ik dacht tot dat moment vooral ‘het komt niet goed’. Ik was zestien en had veel dromen: ik wilde een relatie, mijn rijbewijs halen, toekomstplannen maken. Maar ik kreeg medicijnen en had alle hoop laten varen.

Iemand ontmoeten waarmee het wél goed is gekomen, gaf mij hoop en vertrouwen.”

Ook bij de bouw van de HIC waren ervaringsdeskundigen betrokken?

Bram Berkvens: “Professionals, familie- en cliëntervaringsdeskundigen hebben de inrichting van onze HIC’s samen bedacht volgens de principes van een ‘healing environment’. Toen ik werd opgenomen, was een kliniek allesbehalve een prettige omgeving. ‘Het is hier geen hotel’, werd er gezegd. Ervaringsdeskundigen weten hoe belangrijk de omgeving is voor herstel: kleuren en meubels moeten rust uitstralen.”

Familie speelt een belangrijke rol in de HIC?

Tom van Mierlo: “De naasten van cliënten zijn nauw betrokken bij de behandeling. Dat gebeurt in de ambulante situatie, en gaat door in de kliniek. Tot voor kort zeiden behandelaars nog dat familie de eerste week beter niet op bezoek kon komen. Daarin zijn we 180 graden gedraaid. Naasten kunnen in de kliniek blijven slapen als de cliënt dat wil. Ook tijdens de opname houdt de cliënt zoveel mogelijk de regie.”

MEER INFO

Lage Witsiebaan 4
5042 DA Tilburg
088 - 016 16 16
www.ggzbreburg.nl



Jongeren en psychose

Voorkomen van schooluitval en werkhervatting bij jongeren van groot belang.

Vijftien tot twintig procent van de jongeren heeft wel eens een ervaring die als psychotisch symptoom kan worden benoemd. Dat gaat meestal gewoon weer over. Drie tot vier procent ervaart dusdanig ernstige problemen dat zij hulp zoeken. Dat is het startsein van een soms lange zoektocht naar de juiste behandeling. “De hulpverlening is behoorlijk in hokjes verdeeld”, vertelt dr. Hans Kroon, werkzaam bij het Trimbos-instituut. “Zonder adequate diagnose heb je kans dat je terecht komt in een ander zorgprogramma waarbij de psychose niet of te laat wordt onderkend.”

Auteur: Petra Lageman

Snelle interventie

Juist bij jongeren is een snelle interventie belangrijk. “De levensfase waarin zij zich bevinden, vaak tussen de 15 en 20 jaar, maakt hen extra kwetsbaar. Het is een periode waarin belangrijke keuzes moeten worden gemaakt met betrekking tot opleiding en het vinden van werk. Ook ontstaan de eerste serieuze relaties. Als niet snel adequate hulpverlening wordt geboden, dreigen die maatschappelijke rollen verloren te gaan. Ze kunnen niet naar school of naar hun werk en relaties stranden. Dat veroorzaakt een isolement. Naarmate dat isolement langer duurt, nemen de klachten steeds verder toe. Wie in de vroege jaren niet goed wordt

behandeld, kampt op latere leeftijd vaak met ernstige psychische en lichamelijke problemen en dat kan zelfs leiden tot een vroegtijdig overlijden.”

“Als iemand stemmen hoort of last heeft van wanen, is een luisterend oor belangrijk”

Gerichte aanpak

Het is belangrijk dat hulpverleners, waar de jongeren het eerst hun problemen kenbaar maken, weten waar zij terecht kunnen. “In veel regio's zijn zogenaamde VIP- of FACT-teams die vroege interventie bij psychose bieden en specifiek gericht zijn op jongeren”, stelt drs. Sonja van Rooijen, eveneens werkzaam bij het Trimbos-instituut en betrokken bij ‘het doorbraakproject Vroege Psychose’. “Als patiënten direct naar hen worden doorverwezen, komt de hulpverlening sneller op gang en kan gerichte behandeling worden geboden om hun persoonlijk functioneren te verbeteren.”

Multidisciplinaire aanpak

Omdat vaak sprake is van een aantal problemen, is een combinatie van zorg noodzakelijk. “Als iemand stemmen hoort of last heeft van wanen, is een luisterend oor belangrijk. Een psychose ontstaat vaak na tegenslag of trauma. Het is belangrijk dat jongeren over de psychotische

ervaring en voorafgaande gebeurtenissen kunnen praten. Een psycholoog kan helpen om daar anders over te leren voelen en denken en zo weer hoop en perspectief te zien. Het team heeft ook een specialist die helpt bij het oppakken van opleiding, werk en sociale contacten. Een cognitief trainingsprogramma helpt om opleiding en werk vol te houden. Een verpleegkundige geeft ondersteuning en informatie over gezond eten en beweging. En een psychiater kan, als dat nodig is, medicatie voorschrijven. Dit alles gebeurt in samenspraak met de familie of anderen die voor de jongere belangrijk zijn.”

Stempel

“Mensen zijn bang dat ze met deze diagnose een stempel hebben waardoor ze nooit meer aan het werk komen of niets meer kunnen bereiken in hun leven”, vertelt Kroon. “Maar verreweg de meeste mensen herstellen of leren ermee leven. Het is heel belangrijk dat jongeren en hun ouders dat beseffen. En het is ook heel belangrijk dat scholen en werkgevers hiervan op de hoogte zijn. Wie een psychose heeft gehad, functioneert later vaak weer uitstekend in de maatschappij.”



INTERVIEW

Preventie bij psychose

Een goede diagnose en behandeling op jonge leeftijd voorkomt later veel problemen.

Maar weinig ziektes ontstaan al op jonge leeftijd. Psychose is een van die ziektes. De prognose bij deze diagnose is doorgaans slecht: 25% herstelt, 40% houdt levenslang last van milde tot matige symptomen, 25% ervaart ernstige chronische symptomen en 10% pleegt suicide. “Het hoeft niet zo te gaan”, stelt Johan Arends, psychiater en specialist op het gebied van psychosebehandeling. “Omdat deze ziekte zich juist op jonge leeftijd ontwikkelt, biedt dat ook de kans al op jonge leeftijd in te grijpen. Sinds kort zijn er mogelijkheden om mensen met het risico op een psychose al in een vroeg stadium te detecteren. Door de ontwikkeling van de hersenen op jonge leeftijd gericht te stimuleren, kun je veel leed voorkomen.”

Waar kun je terecht voor behandeling?

“Vaak gaat het om mensen met complexe psychotische klachten die specialistische zorg nodig hebben. Soms is poliklinische behandeling voldoende, soms is dagbehandeling nodig, bij acute problemen is opname noodzakelijk en in sommige gevallen is zelfs sprake van langdurige opname. Het Psychosecircuit van GGZ Drenthe biedt al die mogelijkheden en combineert de zorg met wetenschappelijk onderzoek, opleiding en onderwijs. Deze instelling is in het bezit van het keurmerk TOPGGZ. Dit keurmerk wordt uitsluitend toegekend aan topklinische ggz-afdelingen die zich



Johan Arends, psychiater bij GGZ Drenthe (fotograaf: ©GGZ Drenthe/Henk Boudewijns)

toeleggen op diagnose en behandeling van ernstige, complexe en zeldzame psychiatrische stoornissen.”

Waarom is het zo belangrijk al heel jong een goede diagnose te stellen?

“Het rijpingsproces van het brein is heel belangrijk bij het ontstaan van psychose. Als daar op jonge leeftijd iets mis gaat, en dat kan zowel door een al aanwezige

weeffout als door een traumatische gebeurtenis of een bijzonder stressvolle leefomgeving, kunnen verkeerde verbindingen ontstaan. De grote en meest belangrijke verbindingen ontstaan tussen het 18e en 25e levensjaar. Tot die tijd heb je heel veel mogelijkheden om in te grijpen. Het bijzondere is dat die ingreep niet heel zwaar hoeft te zijn. Er is een onderzoek dat uitwijst dat je door het toedienen van gewone visolie capsules met omega-3 het ontstaan van psychoses kunt voorkomen. En als je in een vroeg stadium cognitieve gedragstherapie geeft, kun je het aantal psychoses met 40% terugbrengen.”

Hoe essentieel is het om adolescenten snel hulp te bieden?

“Het is de groep waarbij psychotische klachten vaak voor het eerst zichtbaar worden en tegelijkertijd is die groep het moeilijkst bereikbaar. Adolescenten willen niet ziek zijn. Als ze toch hulp zoeken, is het heel belangrijk snel en adequaat hulp te bieden want hoe langer het voortraject duurt, hoe eerder ze afhaken. Wij hebben speciale flex teams die direct in actie kunnen komen.”

Zijn er nieuwe behandelingen?

“Traditionele behandeling met medicatie heeft vaak vervelende bijwerkingen zoals apathie en het afvlakken van emoties. Daarom wordt wereldwijd gezocht naar nieuwe behandelmethoden. Een van die methoden is Transcranial Magnetic

Stimulation (TMS). Met die techniek kun je delen van het brein zo stimuleren dat apathie en desinteresse sterk vermindert. Wij behalen hiermee goede resultaten.”

“Een unieke ontwikkeling is de MERIT studie van de Amerikaan Paul Lysacker. Het Psychosecircuit is het eerste centrum ter wereld waarmee hij samenwerkt. De behandeling combineert narratieve technieken met het stimuleren van metacognitieve vaardigheden. De narratieve techniek gaat uit van het herstellen van het levensverhaal. Metacognitieve vaardigheden maken dat iemand in staat is de regie te voeren over zijn leven. Met deze methode behandelen wij mensen die door hun afwijkende gedrag het risico lopen langdurig te worden opgenomen. Het doel is hen weer in staat te stellen hun leven zo te organiseren dat ze zelfstandig kunnen leven. De studie laat voorlopig goede resultaten zien.”

MEER INFO

Dennenweg 9
9404 LA Assen
0592-334703
www.ggzdrenthe.nl

De ontwikkeling van mensen met autisme

Rekening houden met talenten, voorkeuren, mogelijkheden, onmogelijkheden en gevoeligheden.

Vrijwel al het onderzoek dat de afgelopen decennia is gedaan met betrekking tot autisme is gericht op kinderen. En nog steeds richten maar weinig studies zich op adolescenten, volwassenen en ouderen. Dat mensen met autisme gedurende langere tijd worden gevolgd is slechts zelden het geval. Een onderzoeker die zich juist richt op deze groepen is professor dr. Hilde Geurts, hoogleraar neuropsychologie.

Auteur: Petra Lageman

“Aanvankelijk werd gedacht dat autisme een kinderstoornis was”, vertelt Geurts. “Ook werd de koppeling gelegd met lage intelligentie. Als iemand slim was, kon geen sprake zijn van autisme. Inmiddels weten wij dat autisme meestal niet overgaat en dat ook slimme mensen autisme kunnen hebben. Ook is bekend dat er enorm veel variatie is in de ernst van de aandoening en in de manier waarop mensen met autisme daarmee kunnen omgaan. Het lijkt er op dat symptomen in de loop der tijd milder worden. Maar wij weten nog steeds veel te weinig om

“Inmiddels weten wij dat autisme meestal niet overgaat en dat ook slimme mensen autisme kunnen hebben”



conclusies en aanbevelingen te doen. Wat wij wel constateren, is dat de mate van sociale problemen op jonge leeftijd een indicatie is van hoe iemand op latere leeftijd zal functioneren.”

Individueel grote verschillen

Naarmate mensen met een autismediagnose opgroeien, verandert de manier waarop de symptomen zichtbaar zijn. “Op jonge leeftijd lijkt meer sprake te zijn van problemen met taalontwikkeling en repetitief gedrag. Bij volwassenen is dat veel minder het geval. Wat mogelijk wel

toeneemt, is de sensorische gevoeligheid voor bijvoorbeeld geluid, licht en pijn. Ook het ontbreken van goede sociale voelsprietten valt dan nog steeds op. Die verschillen tussen jong en oud zijn vooral zichtbaar op groepsniveau. Individueel zijn er grote variaties. Wie bijvoorbeeld goed is in taal en slim is, ontwikkelt in de loop der tijd vaak strategieën om op het sociale vlak beter te functioneren.”

Fragiel evenwicht

“Er zijn ontwikkelingen mogelijk maar die zijn afhankelijk van de individuele

situatie”, stelt Geurts. “Naarmate je meer leert en meer levenservaring opdoet, krijg je meer zicht op de eigen mogelijk- en onmogelijkheden. Dat geldt voor iedereen. Net zoals iedereen uit evenwicht raakt van grote life events zoals een scheiding of het overlijden van de ouders. De weerbaarheid van mensen met autisme is echter kleiner en het evenwicht fragieler. Ook kleine veranderingen kunnen al hele grote gevolgen hebben.”

Psycho educatie

Een relatie, een leuke baan, een gezin, het is voor vele mensen met autisme niet mogelijk. En zelfs wie erin slaagt dat allemaal wel te realiseren, geeft het leven zelden een hoog cijfer. Maar wie erin slaagt rekening te houden met voorkeuren, talenten, mogelijkheden, onmogelijkheden en gevoeligheden, functioneert over het algemeen wel beter dan wie daartoe niet in staat is. “Daarom is voorlichting over autisme ook zo belangrijk”, stelt Geurts. “Wat kan wel. Wat kan niet. Hoe richt je je leven zo in dat je zo goed mogelijk kunt functioneren. Waar kun je rekening mee houden en waarmee niet.” Een manier om beter grip te krijgen op de eigen situatie is psychoeducatie. “Hiermee kunnen zowel mensen met autisme zelf als hun omgeving meer inzicht krijgen in autisme en in de wijze waarop dat invloed heeft op hun leven.”

INTERVIEW

Hoe kun je autisme doelmatig behandelen?

Preventieve interventie rond momenten waarop problemen kunnen ontstaan is heel effectief.

Zorg bieden op de juiste momenten met de juiste middelen is van groot belang als het gaat om mensen met autisme. In elke levensfase zijn er nieuwe ontwikkelingen die nieuwe problemen kunnen opleveren. “Op die momenten is het belangrijk een behandeling op maat te bieden”, stelt kinder- en jeugdpsychiater Matt van der Reijden, werkzaam bij het Dr. Leo Kannerhuis. “Je moet iemand, bij voorkeur voorafgaande aan dat moment, met dat specifieke probleem helpen zodat hij of zij daarna weer zelf verder kan.”

Hoe kan zorg efficiënter worden ingezet?

“Alles staat of valt met tijdige diagnose en passende hulp op het juiste moment, of nog beter pro-actief rond dat moment. Uit onderzoek en praktijk blijkt dat mensen met autisme vaak problemen hebben met overgangen in het leven zoals van basis- naar voortgezet onderwijs, van school naar werken of het verlies van een ouder of partner. Maar het kan ook een moment zijn dat voor ons onbelangrijk lijkt maar voor mensen met autisme voor angst of stress zorgt. Je kunt wachten tot het probleem te groot wordt om mee om te kunnen gaan. Maar je kunt ook preventief behandelen. Dat voorkomt vaak uitval en werkt veel efficiënter. Van belang is dat je de mogelijkheid krijgt te behandelen als er nog niet zoveel symptomen zijn.”



Matt van der Reijden, psychiater en geneesheer directeur Dr. Leo Kannerhuis

Hoe weet je wat op welk moment de beste behandelmethode is?

“Uit onderzoek en jarenlange ervaring weten wij welke methode wij op die momenten het beste kunnen inzetten om in korte tijd een optimaal resultaat te bereiken. Sinds langere tijd doen wij ook onderzoek naar de effectiviteit van onze behandelmethoden. Die

methoden kunnen ook gebruikt worden door GGz-instellingen binnen onze franchise. Hierdoor is het aantal personen en behandelingen waarover wij gegevens kunnen verzamelen toegenomen. Daarnaast is er Reach-Aut, de academische werkplaats waarin wij samenwerken met diverse organisaties en nieuwe behandelmethoden ontwikkelen. Eén van de instrumenten voor onze onderzoeken is onze behandelmonitor. Aan de hand daarvan kunnen wij de complexiteit van de problematiek van mensen met autisme in beeld brengen vanuit de blik van de professional. Met dergelijke gegevens is het mogelijk de momenten waarop problemen zullen ontstaan te voorspellen.”

Wanneer wordt een specialistische instantie ingezet?

“Voor een groot deel kan de zorg voor mensen met autisme door reguliere GGz-instellingen worden geleverd. Maar als de problematiek heel complex is, bijvoorbeeld omdat sprake is van een bijkomende psychiatrische stoornis of als binnen het gezin ook andere problemen spelen, kan een specialistische instelling adequater hulp bieden. Dat heeft te maken met de kennis en ervaring binnen een organisatie. Een GGz-instelling biedt brede zorg. Het Dr. Leo Kannerhuis is uitsluitend gericht op mensen met autisme die gedurende korte tijd extra behandeling nodig hebben om hun leven weer op de rit te krijgen.”

Kun je de ontwikkeling van autisme bij jonge kinderen beïnvloeden?

“Er is veel onderzoek gedaan dat aantoonde dat interventies gedaan voor het 5e levensjaar het meeste effect hebben. Het vroeg stellen van een juiste diagnose is complex, maar juist die vroege diagnose is belangrijk voor een vroege interventie. Je kunt op die leeftijd de ontwikkeling sterk stimuleren en de ouders begeleiden zodat zij beter weten hoe om te gaan met hun kind. Over het algemeen geldt dat hoe jonger je erbij bent, hoe meer je kunt doen en dat is voor het verloop van autisme gunstig.”

Waar kunnen mensen terecht voor meer informatie over autisme?

“Natuurlijk is er onze site. En om informatie zo laagdrempelig mogelijk te maken, hebben wij www.autismetv.nl ontwikkeld, een online televisiezender met programma's, korte films en colleges over autisme.”

MEER INFO

Dr. Leo Kannerhuis
Houtsnipaan 1
6865 XZ Doorwerth
026 33 33 037
www.leokannerhuis.nl

INTERVIEW

Positieve psychiatrie als inspiratiebron

Samen met patiënten hun psychiatrische problemen oplossen - niet alleen zoeken naar de klacht, maar ook naar de kracht.

Het klinkt aantrekkelijk: de patiënt in de regie. De kunst is het in de praktijk van bijvoorbeeld de psychiatrie toe te passen. Dr. Kees Lemke van GGNet licht toe hoe dat in 'zijn' organisatie gebeurt.

Wat is positieve psychiatrie?

"Positieve psychiatrie gaat uit van het idee dat mensen met gezondheidsproblemen aanzienlijk sneller en beter opknappen en weer minder snel ziek worden als in hoge mate gebruik is gemaakt van de mogelijkheden van de veerkracht die deze mensen hebben. Dat betekent dat je niet iets áán iemand onderzoekt, maar mét iemand onderzoekt. En mét iemand de behandeling doet en samen afspraken maakt en wat verstandig is om te doen om te zorgen dat problemen niet terugkeren."

Dat klinkt als 'regie aan de patiënt'.

"Dat klopt, al zie ik dat meer als een beleidsterm. De kunst is om het in de praktijk te doen."

Hoe komt positieve psychiatrie als inspiratiebron bij GGNet in de praktijk tot uiting?

"Als mensen zich bij ons melden, zoeken we niet alleen uit wat de klacht is, maar ook waar de kracht van deze persoon zit. Dus: wat gaat er fout en wat gaat er goed, om zo evenwichtige aandacht voor klacht en kracht te kunnen krijgen. Deels doen we dat aan de hand van vragenlijsten,



Dr. Kees Lemke, werkzaam bij GGNet

maar ook door het gesprek aan te gaan. De uitkomst is ook dat een onderzoeker niet een diagnose aan iemand stelt, maar iemand meeneemt en bekijkt wat er aan de hand zou kunnen zijn, welke dingen samen kunnen hangen en wat een zinvolle betekenis is van wat zich voordoet in het leven. De patiënt wordt zo deelgenoot van de analyse en de eerste stap in het behandelproces, want hij leert

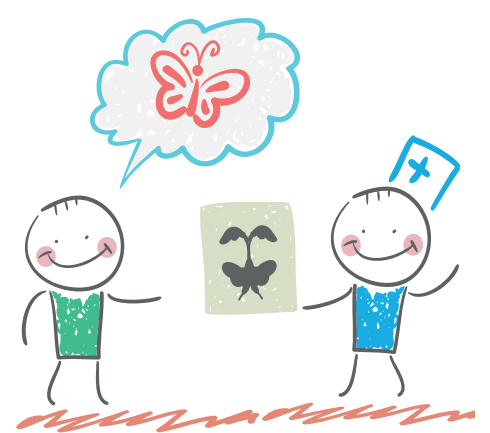
zo om overstijgend te kijken naar de problemen die hij heeft. Alles wat we bij GGNet nu doen in het behandelproces is daar op gebaseerd."

Wat zijn uw ervaringen met deze nieuwe manier van werken?

"Als je deze manier van werken van meet af aan heel systematisch aanpakt, gaan mensen er heel goed in mee. Ze voelen zich volledig gezien. Overigens spreekt het voor zich dat hulpverleners en patiënten er aan moeten wennen. Ook in de loop van de behandeling wordt het resultaat samen bekeken, tot het einde van de behandeling aan toe. Zo gaat het met alle nieuwe patiënten. Voor patiënten die langer dan twee jaar bij ons komen voor zorg, geldt dat we opnieuw bekijken hoe we hun kracht het beste kunnen aanspreken en welk doel we samen kunnen bepalen, geheel in de gedachte van de positieve psychiatrie."

Wordt positieve psychiatrie vanuit de wetenschap ondersteund?

"In samenwerking met de vakgroep Psychologie en Techniek van de Universiteit van Twente doen we onderzoek naar de veranderende praktijk. Ook de vakgroep Psychiatrie van de Universiteit van Maastricht houdt zich sterk met het onderwerp bezig. Maar er zijn nog geen onderzoeken die hard laten zien dat deze praktijk betere resultaten geeft. Anderzijds: als je alles wat de afgelopen jaren over positieve



psychiatrie is verschenen goed toepast, dan zie je dat de ervaring van kwaliteit van leven en tevredenheid van mensen alleen maar positieve cijfers oplevert. We zijn ervan overtuigd dat daarmee de afhankelijkheid van zorg sterk wordt teruggedrongen. En dat is uiteindelijk onze grootste ambitie."

MEER INFO

Vordenseweg 12
7231 PA Warnsveld
088 933 11 00
www.ggnet.nl

INTERVIEW

Krachten bundelen voor betere psychotraumazorg

Vroege diagnose en behandeling van groot belang voor kinderen en jongeren met psychotrauma.

Het tijdig diagnosticeren en behandelen van kinderen en jongeren na traumatisering is van groot belang om de gezonde ontwikkeling weer op gang te brengen en problemen op latere leeftijd te voorkomen. Volgens klinisch psychologen Carlijn de Roos en Trudy Mooren, beiden internationaal expert op het gebied van kinderen en jongeren met psychotrauma, herstelt driekwart van hen op eigen kracht. De rest heeft professionele hulp nodig om de ervaringen te kunnen verwerken en zo de klachten te verminderen.

Hoe herken je een psychotrauma?

"Kinderen reageren op heel verschillende manieren. Daardoor zijn deze stressklachten lastig te herkennen", stelt De Roos, coördinator van het psychotraumacentrum GGZ Kinderen en Jeugd Rivierduinen. "Ze kunnen heel agressief worden of juist heel stil. Soms krijgen ze lichamelijke klachten of hebben ze last van angsten, slaap- of eetproblemen of concentratieproblemen met slechte schoolresultaten als gevolg. Als symptomen langer dan een maand aanhouden, kan sprake zijn van een posttraumatische stressstoornis (PTSS). Dan is het belangrijk om kinderen snel voor traumabehandeling naar een gespecialiseerd centrum te verwijzen."

Welke kinderen worden aangemeld?

"Kinderen worden aangemeld met klachten na traumatische ervaringen



Trudy Mooren en Carlijn de Roos, klinisch psychologen bij Stichting Centrum '45 en Rivierduinen (fotograaf: Hettie Staats)

zoals een ernstig verkeersongeval, een ingrijpende medische operatie, een schietpartij of na meer chronische traumatisering zoals seksueel misbruik, fysieke mishandeling, huiselijk geweld, pesten en/of oorlogservaringen. Rond de 80% van hen is chronisch getraumatiseerd en heeft ernstige en langdurige klachten. Het goede nieuws is dat kinderen (en hun ouders) traumabehandeling goed aan kunnen en dat klachten verminderen en verdwijnen. Herstel is echt mogelijk."

Hoe bied je de juiste zorg?

"Het gaat erom dat je behandelmethoden gebruikt waarvan de effectiviteit wetenschappelijk is bewezen", vertelt

Mooren, coördinator programma kind, gezin en trauma van Stichting Centrum '45. "De brug tussen onderzoek en praktijk is heel belangrijk om innovatief te kunnen werken en de zorg voortdurend te verbeteren. Centrum '45 en Rivierduinen werken samen op het gebied van diagnostiek, behandeling, wetenschappelijk onderzoek en onderwijs en dragen bij aan het ontwikkelen van het nationale en internationale Kinderen Jeugdtraumaveld. Beide organisaties beschikken over het TOPGGZ keurmerk, hebben een landelijke zorgfunctie en bieden kortdurende effectieve traumabehandelingen ontwikkeld voor kinderen en gezinnen uit alle culturen."

Wat voor behandelingen zijn mogelijk?

"Het Psychotraumacentrum Rivierduinen is gespecialiseerd in Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) en zet deze traumamethode ook in voor kinderen van 0-4 jaar en voor andere klachten dan PTSS zoals onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten. Daarnaast geeft cognitieve gedragstherapie zoals schrijftherapie goede resultaten", vertelt De Roos. "Binnen Centrum '45 hebben wij uitstekende ervaringen met methoden die tot doel hebben de relatie tussen ouders en kinderen te verbeteren zoals Multifamily Therapy (MFT), vult Mooren aan. "MFT is een zeer specialistische behandelvorm, waarbij meerdere getraumatiseerde gezinnen gezamenlijk worden behandeld. Ook voor getraumatiseerde moeders met zeer jonge kinderen (0-4 jaar) is behandeling beschikbaar. Samen met Rivierduinen ontwikkelen en evalueren wij voortdurend onze methoden om zo de beste zorg te bieden."

MEER INFO

Stichting Centrum '45 (partner in Arq) heeft vestigingen in Oegstgeest en Diemen
071-5191500 / 020-6274974
www.centrum45.nl

Het psychotraumacentrum GGZ Kinderen en Jeugd Rivierduinen heeft vestigingen in Leiden, Alphen, Gouda en Katwijk
Voor landelijk team: 071-8908400
www.ggzkinderenenjeugd.nl

VAN DE REDACTIE

Steeds meer aandacht voor psychotrauma

Traumatische gebeurtenissen gebeuren niet vaker dan voorheen maar krijgen wel meer aandacht.

‘Psychotrauma’ is een hot item. Het lijkt wel of er steeds vaker sprake is van traumatische gebeurtenissen. “Dat is niet het geval”, stelt Rolf Kleber, hoogleraar psychotraumatologie aan de Universiteit Utrecht. “Vroeger waren er ook oorlogen, natuurrampen, aanslagen en ongelukken. Maar die kwamen minder in het nieuws. Sinds de jaren tachtig is de aandacht voor de gevolgen van traumatische ervaringen sterk toegenomen. Denk aan de Vietnam Veteranen in de VS en in Nederland de slachtoffers van gijzelingen. Wij realiseerden ons dat de gevolgen voor de mensen en de maatschappij veel verder gingen dan alleen de gebeurtenis zelf.”

Auteur: Petra Lageman

Jonge wetenschap

De behandeling van mensen met een posttraumatische stressstoornis (PTSS) is een jonge wetenschap. “Begin jaren tachtig deed Rolf Kleber onderzoek naar de verwerking van psychotrauma”, vertelt psycholoog en psychotherapeut Sjef Berendsen. “Voor dat onderzoek zocht hij patiënten. GGZinstellingen meldde dat zij die niet konden leveren. Nu, dertig jaar later, heeft vrijwel iedere GGZinstelling een eigen psychotrauma afdeling. Zo snel is dat gegaan.” Nederland loopt nu internationaal gezien zelfs voorop bij het onderzoek en de behandeling van psychotrauma. “De herkenning van

klachten en informatie wie de beste zorg kan bieden, is breed aanwezig. Mede dankzij bijvoorbeeld Defensie. Zij hebben folders met uitleg over veteranen en PTSS verspreid onder alle huisartsenpraktijken in Nederland.”

Risicoberoepen

Naast militairen zijn er ook in het ‘gewone’ leven beroepsgroepen die vaker dan anderen worden geconfronteerd met geweld en (zelf) moorden. “Daarbij kun je bijvoorbeeld denken aan agenten, hulpverleners zoals ambulancemedewerkers, brandweerlieden en treinmachinisten.” Hoewel het merendeel van de mensen in staat is traumatische gebeurtenissen zelf en met steun van hun eigen omgeving te verwerken, is wel altijd aandacht en begrip nodig. “Ze hebben iemand nodig die hen begeleidt. En directeurs, leidinggevend en collega’s moeten in woord en gebaar duidelijk maken

“Erkenning van het vreselijke wat mensen is overkomen is van heel groot belang bij de verwerking van een trauma”

dat hun leed wordt erkend.” Diezelfde leidinggevend moeten signalen dat het niet goed gaat direct herkennen. “Wie het niet zelf kan verwerken, heeft professionele hulp nodig. En hoe sneller



die hulp wordt geboden, des te beter de resultaten.”

Hele maatschappij betrokken

Sommige gebeurtenissen hebben zo’n grote impact dat niet alleen de slachtoffers en hun gezinnen maar ook de hele maatschappij erdoor is geraakt. “Dat was bijvoorbeeld het geval bij de ramp met de MH 17”, stelt Kleber. “Mensen raakten in één klap een aantal familieleden of vrienden kwijt. En dan ook nog door een vliegcrash ergens hoog in de lucht. Iets wat wij ons nauwelijks kunnen voorstellen. De gebeurtenis was zo schokkend en zo dramatisch dat zelfs mensen die niemand

uit hun omgeving verloren, erdoor geraakt werden. En dan zie je dat er door de hele maatschappij heen een reactie op gang komt. Iedereen, ook politici en onze koning en koningin, is er emotioneel door getroffen.” Dat medeleven en de plechtigheden bij terugkomst van de lichamen zijn volgens Kleber van groot belang. “Erkenning van het vreselijke wat mensen is overkomen is van heel groot belang bij de verwerking van een trauma. Nabestaanden geven aan dat dit zo belangrijk voor hen is. Ze voelen zich niet meer alleen.”

INTERVIEW

Uniek psychotraumacentrum

Specialistische diagnostiek en behandeling voor patiënten met complexe psychotraumaklachten.

Hoewel de diagnose van patiënten met complexe psychotraumaklachten vaak onder de noemer ‘post traumatische stress stoornis’ valt, zijn de gebeurtenissen die tot de klachten hebben geleid veelal heel verschillend. Militairen, veteranen, politiefunctionarissen, brandweer- en ambulancemedewerkers, vluchtelingen en hun kinderen, oorlogsgetroffenen en hun kinderen, slachtoffers van seksueel geweld, nabestaanden van de slachtoffers van rampen zoals de MH 17, iedereen heeft een eigen achtergrond en verhaal. “Behalve professionele hulp is ook erkenning en herkenning van groot belang”, stelt Ruud Jongedijk, psychiater en nationaal en internationaal expert op het gebied van de behandeling van patiënten met complexe psychotraumaklachten.

Wat is belangrijk bij de behandeling van een psychotrauma?

“Het gaat niet alleen om de schokkende gebeurtenissen. Er moet ook oog zijn voor de context. Hoe waren de omstandigheden voor, tijdens en na die specifieke gebeurtenis. Wat is er gebeurd. Wat heeft dat voor gevolgen gehad in de levensloop. Wat heeft het voor invloed op je leven en welke betekenis kun je er aan geven. Het is belangrijk ook daar aandacht aan te besteden. Stichting Centrum ‘45 is hét landelijk behandel- en expertisecentrum voor psychotrauma en beschikt over juist die specialistische kennis.”



Ruud Jongedijk, psychiater en directeur Zorg en Innovatie Stichting Centrum ‘45 (fotograaf: T. Vellekoop)

Wat zijn de voordelen van een gespecialiseerd centrum?

“Veel instellingen bieden behandeling voor mensen met complex trauma. Wij besteden naast één op één traumabehandeling van patiënt en behandelaar veel aandacht aan de specifieke context, de achtergrond van de traumatisering. Dat is een belangrijke expertise. Centrum ‘45 heeft behalve de polikliniek ook een dagkliniek en een traumakliniek voor intensieve behandeling waar een team van specialisten een breed scala aan specialistische behandelprogramma’s biedt. Hier hebben patiënten met dezelfde ervaringen de mogelijkheid met elkaar in contact te komen, vinden zij de essentiële herkenning

en leren zij van elkaar. En doordat wij in ons centrum innovatieve behandelingen met wetenschappelijk onderzoek combineren, kunnen wij voortdurend verbeteren en nieuwe behandelingen ontwikkelen.”

Wat zijn bij jullie recente ontwikkelingen in de behandeling van psychotrauma-patiënten?

“Wij zijn continu bezig om behandelingen effectiever te maken. Op dit moment loopt een onderzoek met het toedienen van oxytocine, beter bekend als ‘knuffelhormoon’, bij traumabehandeling. Veel getraumatiseerde patiënten hebben een groot wantrouwen in anderen. Bij een juiste traumabehandeling is het

essentieel dat je je durft open te stellen, en de angsten en emoties van toen weer opnieuw durft te beleven. Als je oxytocine toedient, in de vorm van een neusspray, krijgen deze patiënten meer vertrouwen, ze voelen zich meer op hun gemak en dat zal de effectiviteit van traumatherapie versterken. Een ander innovatief onderzoek is de toepassing van virtual reality technieken bij het herbeleven van traumatische gebeurtenissen. Wij combineren die techniek met het lopen op een lopende band. De patiënt ‘loopt’ door de omgeving waarin de gebeurtenis heeft plaatsgevonden. Het herbeleven wordt intenser door de techniek en de beweging zorgt ervoor dat iets van de spanning kan wegvloeien. De voorlopige resultaten zijn veelbelovend.”

MEER INFO

Het Psychotrauma Diagnose Centrum (PDC en PDC politiepoli) is een initiatief van Stichting Centrum ‘45 en richt zich specifiek op specialistisch diagnostisch onderzoek naar de psychische gevolgen van traumatiserende gebeurtenissen. Binnen één onderzoeksdag verricht het PDC uitgebreid en onafhankelijk onderzoek. Aan het eind van de onderzoeksdag worden de bevindingen, waaronder de diagnose en het behandeladvies met de patiënt besproken en kort daarna aan de verwijzer doorgegeven.

www.pdcentrum.nl

INTERVIEW

Hersenletsel heb je niet alleen

Niet aangeboren hersenletsel heeft bijna altijd een grote impact op het leven van patiënt en zijn omgeving.

Mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH) vormen een zeer gevarieerde groep. Door de vele verschillende oorzaken (trauma, beroerte en andere neurologische problemen) kunnen deze patiënten zeer uiteenlopende problemen hebben. Zo'n 130.000 Nederlanders per jaar krijgen NAH. Psychiater Bert ter Mors van de GGZ Oost Brabant geeft uitleg.

Is het revalidatietraject voor mensen met NAH per definitie lang?

"Dat is deels waar. Wij bieden derdelijns zorg en komen in beeld als patiënten dermate ernstige gedrags- of cognitieve problemen hebben dat ze niet in de eerste- of tweede lijn goed behandeld kunnen worden. Dat betekent dat het revalidatietraject altijd complex is, het vraagt om een goede en speciale analyse van het probleem. In het algemeen zou je over de NAH-patiënten kunnen zeggen dat ze vaak aanlopen tegen onbekendheid, weinig erkenning van de klachten en ernst van impact op henzelf en hun omgeving. Ze vallen vaak tussen wal en schip. Als de neuroloog klaar is met de behandeling en ze keren bijvoorbeeld terug op de werkvloer, lopen ze tegen allerlei problemen aan. Ze kunnen overbelast raken, omdat ze onvoldoende rekening houden met hun beperkingen."

Wat kunt u vertellen over de impact van NAH op patiënten en hun omgeving?

"Zelfs bij relatief mild letsel kan het



Bert ter Mors is programmaleider NAH en psychiater bij NAH Huize Padua, onderdeel van de GGZ Oost Brabant

leven van deze mensen volledig op z'n kop staan. In onze visie spreken we ook altijd over de patiënt en zijn omgeving, want hersenletsel heb je niet alleen. Deze mensen maken vaak een persoonlijkheids- en gedragsverandering door en hebben soms een gebrek aan besef dat dat gebeurt. Dat heeft een grote impact op de omgeving. Het is in de revalidatie zaak om een vorm te vinden om weer verder te kunnen in het leven, ondanks de blijvende beperking. Als je bijvoorbeeld altijd gewend was om op een hoog niveau te functioneren en dat gaat niet meer, dan is dat een hard gelag. Daar mee om kunnen gaan is een moeilijke proces."



Wat kunt u voor mensen in de omgeving van de patiënt doen?

"We bieden bijvoorbeeld psycho-educatie: uitleg over de cognitieve problemen en persoonlijkheidsverandering en hoe je daar het beste mee om kunt gaan. Waar nodig bieden we hulp bij de verwerking. Zelf begeleid ik een partnergroep. Deze mensen benoemen vaak dat ze hun maatje kwijt zijn, maar ook dat ze er alleen voorstaan voor het hanteren van de dagelijkse dingen. Het is zwaar om dat goed vol te houden."

Hoe ziet het revalidatietraject voor de patiënt er zelf uit?

"Dat begint met een uitgebreide analyse en psychiatrisch onderzoek. Vaak is er sprake van zelfoverschatting en als gevolg daarvan overbelasting, wat ook

aanleiding kan zijn voor psychische klachten. In dat geval richt de therapie zich op het onderbelasten van de patiënt, dus het vinden van de juiste energiebalans. Denk verder aan neuropsychologische diagnostiek, ergotherapie, communicatieve vaardigheden en sociaal-psychiatrische begeleiding. Het traject is altijd individueel maatwerk. Dat doen we vanuit de visie om veilige menslievende zorg te leveren. We zijn een superspecialistisch team, van de verzorgende tot de medisch specialist. En we kijken naar de patiënt als geheel samen met zijn omgeving. Vanuit die gedrevenheid proberen we elk probleem te begrijpen en te doorgronden."

MEER INFO

www.ggzoostbrabant.nl

PROFIEL

Dwang isoleert en invalideert

Maar ik gá die deur uit.

Over dwang zeggen ze bij het Marina de Wolfcentrum: je bent het niet, je hebt het. Maar als je jarenlang gebukt gaat onder dwangklachten, vervaagt die grens tussen 'hebben' en 'zijn'. De dwang bepaalt dan je doen en laten. Als het zo complex is dat reguliere behandeling onvoldoende helpt, kun je terecht bij het Marina de Wolfcentrum van GGZ Centraal.

Een dwangstoornis is een aandoening die een grote wissel trekt op levensgeluk. Mensen die eraan lijden verliezen vaak veel: werk, hobby, relaties. Als je alleen naar je eigen wc durft te gaan, kun je niet lang van huis weg. Als je steeds moet controleren of het gas uit is, kom je de deur niet meer uit en raak je je baan kwijt. Durf je niet te slapen omdat je twijfelt of de deur op slot zit terwijl je dat meermaals hebt gecheckt, dan heb je geen leven.

Dwang en autisme

'Mensen die bij ons komen, hebben een lang traject achter de rug', vertelt afdelingshoofd Henny Visser. 'De eerste vraag is: waarom heeft de bewezen effectieve behandeling bij jou niet geholpen? Wat staat je herstel in de weg? De naasten passen zich vaak aan waardoor ze dwanggedrag onbedoeld in stand houden. Ook een co-morbide aandoening zoals autisme of een persoonlijkheidsstoornis maakt een effectieve behandeling vaak moeilijk'.



Afdelingshoofd Henny Visser en psychiater Harold van Megen, werkzaam bij GGZ Centraal

Psychiater Harold van Megen: 'Mensen met complexe dwangklachten kunnen hier leren hoe zij zichzelf blijvend kunnen behandelen. Dwang heeft hun dagelijks leven overgenomen en wij helpen ze hierover weer zeggenschap te krijgen. Eerst richten we ons op het verminderen van de klachten. Via cognitieve gedragstherapie en medicatie. Als dat nodig is gaan we verder met aanvullende experimentele behandelingen. Dwanggedachten kunnen heel geloofwaardig zijn. Je gezond verstand zegt dat wat je denkt niet kán kloppen, maar je durft het risico toch niet te lopen

dat het wél klopt'. De behandeling vindt niet alleen in het Marina de Wolfcentrum plaats, maar ook thuis. Visser: 'Moderne technologie als e-health en thuisvideo's helpen daarbij. Thuisvideo's brengen de dwang in het dagelijks leven goed in kaart en bevorderen het ziektebesef, beide aspecten zijn essentieel om slagvaardig te kunnen behandelen'.

Hekje om kind

Naasten worden bij de behandeling betrokken. Zij zijn vaak uitgeput en weten niet meer wat ze moeten doen. Visser: 'Als er kinderen in het gezin zijn, dan zetten we

er direct een soort hekje om heen. Dwang zoveel je wilt, maar je kind moet buiten kunnen spelen, vies kunnen worden, een normaal leven kunnen leiden!'

80% van de mensen neemt na behandeling weer deel aan het gewone leven. Ze hebben geleerd om te gaan met hun dwang. Visser: 'Ze hebben besloten: ik gá die deur uit!' Bij sommige mensen zijn er factoren die herstel in de weg staan die niet kunnen worden weggehaald. Toch ervaren ook zij verbetering in de kwaliteit van leven. Bijvoorbeeld door aanpassingen in hun omgeving die helpen om ondanks dwangklachten toch voor je kind te kunnen zorgen en weer in de maatschappij mee te doen.

Zo'n 2-4% van de mensen heeft last van een dwangstoornis. Zij zijn minimaal een uur per dag met hun dwang bezig en dreigen sociaal en beroepsmatig buiten de boot te vallen. Met therapie, pillen, bloed, zweet en tranen kunnen zij de controle over hun leven voor een groot deel terugkrijgen.

MEER INFO

Marina de Wolf-centrum is een landelijk werkende specialistische afdeling in GGZ Centraal voor mensen met complexe angst- of dwangstoornissen. Ook vindt er wetenschappelijk onderzoek plaats. www.ggzcentraal.nl/marinadewolf

VAN DE REDACTIE

Wie is er nu bang in de supermarkt?

Het taboe op psychische aandoeningen zorgt voor vooroordelen en schaamte.

Eén op de vijftig mensen in Nederland heeft een dwangstoornis; één op de vijf mensen krijgt in zijn of haar leven de diagnose angststoornis. Toch zoeken maar weinig mensen hulp. Dat komt mede door het taboe dat op deze aandoeningen rust.

Auteur: Dewi Gigengack

Toen Menno Oosterhoff voor het eerst last kreeg van dwangklachten, was hij 17. Zijn vader was ernstig ziek en Menno hield een dagboek bij. Maar het schrijven werd dwangmatig – alles moest genoteerd worden. “Ik begon het als kwellend te ervaren”, vertelt hij, “maar ik wist niet wat er met me aan de hand was.” Het duurde jaren voordat hij hulp zocht en hij achter kwam dat hij een obsessieve-compulsieve stoornis had. Pas eind vorig jaar kwam Oosterhoff – inmiddels jarenlang werkzaam als psychiater – in een blog ‘uit de kast’ over zijn dwangstoornis.

Sako Visser, hoogleraar gezondheidszorg-psychologie aan de Universiteit van Amsterdam, stelt dat het gebrek aan kennis over psychische stoornissen en behandelmethoden zorgt voor vooroordelen, en bij patiënten ook voor schaamte en angst. “Mensen zijn bang dat ze voor gek versleten worden”, zegt Visser. “Of dat ze voor aansteller worden uitgemaakt. Want wie is er nu bang in de supermarkt?”

Van kwaad tot erger

Een angst- of dwangstoornis is in het begin vaak te verbergen. Maar hoe langer iemand wacht met hulp zoeken, hoe erger de stoornis kan worden. Visser geeft een voorbeeld. “Stel, een man krijgt een paniekaanval in een warenhuis. Dan gaat hij niet meer naar warenhuizen. Hij gaat in andere situaties ook opletten: voel ik al iets? Dan komt hij in een supermarkt en bewust van zijn lichaam als hij is, denkt hij ‘dit gaat niet goed’. Hij begint supermarkten te mijden. Dat kan van kwaad tot erger gaan totdat hij helemaal niet meer buiten komt.” Bij dwangstoornissen gebeurt iets vergelijkbaars, legt Oosterhoff uit. “Een patiënt voelt zich onrustig en gaat dwanghandelingen uitvoeren om die onrust weg te nemen. Dat helpt even, maar de onrust wordt daardoor juist groter en er zijn meer handelingen nodig om die te onderdrukken.” Op den duur gaat de aandoening het dagelijkse leven van de patiënt belemmeren. Vaak zoekt die persoon dan pas hulp. Soms duurt dat nóg langer, bijvoorbeeld als familie de stoornis ‘opvangt’. Visser: “Dan denkt de echtgenote met de beste bedoelingen: ik ga wel naar de supermarkt. Daarmee werkt ze het vermijden in de hand.”

Kennis verspreiden

Er zijn te veel mensen die niet de hulp krijgen die ze nodig hebben, vindt Visser. Daar mag meer oog voor zijn, benadrukt hij. “Want hoe langer



mensen met psychische klachten blijven rondlopen, hoe groter de persoonlijke en maatschappelijke gevolgen worden.” Een belangrijke taak ligt bij huisartsen. Zij moeten psychische aandoeningen herkennen en doorverwijzen als dat nodig is. Visser is voorzitter van het Nederlands Kenniscentrum Angst en Depressie, dat kennis over deze stoornissen en behandelingswijzen verspreiden onder patiënten en professionals. Met datzelfde doel heeft Oosterhoff het OCD Netwerk opgericht voor dwangstoornissen. Voor wie vermoedt een angst- of dwangstoornis te hebben, heeft Oosterhoff een advies: “Denk niet te gemakkelijk dat zo’n stoornis vanzelf overgaat. Wacht niet te lang met hulp zoeken.”

UITGELICHT

- In Nederland hebben ongeveer 1,1 miljoen mensen een angststoornis. Angststoornissen ontstaan meestal tussen de 25 en 40 jaar.
- De DSM-IV onderscheidt tien angststoornissen, waaronder obsessieve-compulsieve stoornis.
- Sociale fobie (9,3%) en specifieke fobie (7,9%) komen het meeste voor, gevolgd door de gegeneraliseerde angststoornis (4,5%) en paniekstoornis (3,8%). Bijna 1% van de Nederlanders heeft een obsessieve-compulsieve stoornis.

Bron: www.trimbos.nl

INTERVIEW

Angsten in de snelkookpan

Door therapieën voor angststoornissen te verkorten, kunnen mensen sneller verder met hun leven.

Bestaande behandelmethoden effectiever maken of flink inkorten, biedt volgens inhoudelijk directeur en psychiater van het centrum voor angststoornissen Overwaal Gert-Jan Hendriks nieuw perspectief voor mensen die geen baat hebben bij reguliere therapieën. Het Nijmeegse centrum van Pro Persona kreeg in 2012 het TOPGGZ-keurmerk vanwege de combinatie van innovatieve behandelingen van complexe angststoornissen en wetenschappelijk onderzoek. Uniek zijn de verschillende soorten behandeltrajecten: ambulante therapie, deeltijdtherapie en opname in de kliniek.

Bij Overwaal duurt een behandeling van normaal zes tot twaalf maanden, nu één week. Hoe werkt dat?

“Die intensieve ambulante behandeling is voor patiënten met posttraumatische stressstoornis, paniekstoornis of dwangstoornis bij wie reguliere cognitieve gedragstherapie niet werkt. Zij komen bij ons in een snelkookpanmodel, waarbij we ze vier tot acht dagen lang, met een weekend ertussen, blootstellen aan hun angsten. Dit gebeurt onder begeleiding van meerdere gespecialiseerde therapeuten. Deze behandeling bieden we ook aan kinderen van 12 tot 17 jaar met PTSS. Daarnaast werken we aan een e-healthmodule die patiënten bij terugval kunnen inschakelen. Uit ons pilotonderzoek bleek dat het resultaat net zo goed is als of zelfs beter dan reguliere therapie. Het grote voordeel:



Gert-Jan Hendriks is inhoudelijk directeur en psychiater van het centrum voor angststoornissen Overwaal

patiënten kunnen sneller verder met hun leven in plaats van maandenlang door te kwakelen met gedrag dat hen blijft belemmeren.”

Als het effect positief is, waarom zijn die intensieve behandelingen dan nog niet de standaard?

“Dat heeft meerdere oorzaken. Bij psychotherapie denk je aan wekelijkse sessies bij dezelfde therapeut. Dat traditionele model is lang niet ter discussie gesteld. Wij vroegen ons vijf jaar geleden af of we behandelingen

konden inkorten en intensiveren. Ook onze klinische behandelingen hebben we toen al aangepast; die duren nu drie of zes maanden in plaats van acht, waarmee we een kwart meer capaciteit hebben gecreëerd. Korte, intensieve behandelingen zijn niet helemaal nieuw; er is wel onderzoek naar gedaan. Maar het bleef bij studies, ze zijn nooit reguliere praktijk geworden. Dat komt ook door het bedrijfsrisico van ambulante therapie: de veronderstelling is dat mensen die makkelijker afbellen, en dan zitten daar wél vier therapeuten klaar. Daardoor

durven klinieken het misschien niet aan. Opvallend genoeg bleek bij ons juist dat de uitval op één hand was te tellen.”

Overwaal onderzoekt een computer-training die de behandeling van PTSS kan versnellen. Kunt u daar meer over vertellen?

“Meestal is er een wachtlijst voor de behandeling van PTSS. Wij wilden dat de patiënt in die tijd alvast iets kan doen om de therapie straks efficiënter te maken. Daarvoor hebben wij een computertraining ontwikkeld die patiënten thuis kunnen doen. Ze moeten zinnen waaruit woorden deels zijn weggelaten, weer aanvullen. Hiermee proberen we negatieve denkpatronen te verminderen en het brein als het ware in een positieve modus te brengen. Er is ook een controletraining. De verwachting is dat de mensen die de actieve training volgen, later sneller herstellen. Bij een soortgelijk onderzoek met alcoholverslaving werkte het. De resultaten verwachten we over een jaar. Spannend.”

MEER INFO

Pro Persona
Pastoor van Laakstraat 48
6663 CG Lent
024-8200800
www.propersona.nl

ADVERTORIAL

Ervaringsdeskundigen in GGz van grote meerwaarde

Als (assistent) ervaringsdeskundige maak je van je kwetsbaarheid je kracht.

Mensen met persoonlijke ervaring in de psychiatrie en/of verslavingszorg kunnen zich laten opleiden tot (assistent) ervaringsdeskundige. GGz-instellingen erkennen de meerwaarde van het inzetten van ervaringsdeskundigen. Van groot belang is de kwaliteit van de opleiding. “Bij Howie the Harp, een opleidingsprogramma dat in de Verenigde Staten is ontwikkeld, volgen studenten gedurende een jaar een uitgebreid lesprogramma”, vertelt ervaringsdeskundig trainer/adviseur Marjolein Bakker. “Door middel van een half jaar theoretisch onderwijs en een half jaar praktijk leren zij hun ervaring om te zetten in ervaringskennis en -deskundigheid. Daarnaast wordt veel aandacht besteed aan het eigen herstelproces.”

Trainers met ervaringsdeskundigheid

Het Howie the Harp opleidingsprogramma heeft in de Verenigde Staten uitstekende resultaten behaald. Vandaar dat Pameijer, voortdurend op zoek naar innovaties in de zorg, het programma naar Nederland heeft gehaald. Pameijer biedt in de regio Rijnmond en op de Zuid-Hollandse eilanden begeleiding en ondersteuning aan ruim 4.500 cliënten. Studenten die in Rotterdam de opleiding volgen, kunnen voor hun stage vaak terecht bij één van de vele locaties van deze organisatie. “Bijzonder aan de opleiding is onder meer dat ernaar gestreefd wordt trainers aan te trekken



die ook zelf ervaringsdeskundige zijn”, vertelt Bakker. “Ik ben in het verleden opgeleid tot verpleegkundige in de psychiatrie maar kwam, toen ik werd opgenomen, uiteindelijk aan de andere kant van de tafel terecht. Ik weet uit eigen ervaring waarmee sommige van onze studenten te maken hebben gehad. Graag was ik destijds een ervaringsdeskundige tegengekomen!”

Geen behandeltraject

Het niveau van de opleiding is hoog. “Hoewel wij geen eisen stellen aan de vooropleiding, stellen wij wel eisen

aan de motivatie van onze studenten”, stelt Bakker. “Wil je deze opleiding met succes voltooien, dan moet je er echt klaar voor zijn. Begeleiding door ervaringsdeskundige coaches vormt een belangrijk deel van de opleiding, maar het is geen behandeltraject.”

Na stage direct een baan

Veel studenten vinden na de opleiding een baan als ervaringsdeskundige. “Dit is één van de beste dingen die mij is overkomen”, vertelt de 23-jarige Elisa Garson. “Je komt op een opleiding waar studenten en docenten begrijpen wat

je hebt meegemaakt. Daardoor ben je minder gespannen en kun je beter presteren. Je leert tijdens de lessen enorm veel en kunt dat direct in de praktijk brengen tijdens je stage. Ik liep stage bij Activeringscentrum Oosterflank in Rotterdam. Dat beviel van beide kanten zo goed dat ik daar nu in dienst ben als assistent ervaringsdeskundige.”

Informatiemiddagen

Begin augustus 2015 start de opleiding in Rotterdam met de zesde lichter studentent. Op 2, 16 en 30 april zijn er informatiemiddagen in Rotterdam. De opleiding wordt ook gegeven in Arnhem en binnenkort opent Howie the Harp een nieuwe vestiging in Tilburg. Aanmelden voor één van de opleidingen is mogelijk via www.howietheharp.nl. Het is mogelijk om (een deel van) de opleidingskosten vergoed te krijgen via uitkerende instanties.

Dinsdag 12 mei organiseert Howie the Harp een symposium in Rotterdam. Belangstellenden zijn van harte welkom om dit symposium bij te wonen.

**Howie
the
Harp**
ervaring werkt

INTERVIEW

Beschermd wonen in de wijk moet meer gevarieerd

Mensen met ernstige psychische aandoeningen horen in de maatschappij te leven.

In Nederland wonen circa 160.000 mensen die door ernstige psychische problemen forse beperkingen ervaren in het maatschappelijk functioneren. Naast psychiatrische behandeling is behoefte aan gespecialiseerde begeleiding, bijvoorbeeld ten aanzien van wonen, werk en sociale relaties. “Nieuwe inzichten tonen aan dat er goede mogelijkheden zijn om hen daadwerkelijk te laten meedoen met de samenleving”, stelt Jan Willem van Zutem, deskundig op het gebied van Beschermd en Begeleid Wonen en bestuurder van Kwintes.

Wat zijn recente ontwikkelingen?

“In psychiatrische instellingen wordt het aantal bedden snel afgebouwd. Patiënten die hiermee worden geconfronteerd zijn soms niet toe aan zelfstandig wonen. Een groot aantal doet daarom een beroep op een plek in een beschermende woonvorm. Dat zijn gewone woningen in een woonwijk met 24-uurs beschikbare begeleiding. Maar voor deze woonvormen zijn inmiddels lange wachtlijsten. Het is belangrijk dat mensen vanuit een beschermende woonvorm kunnen doorstromen naar zelfstandig wonen met ambulante begeleiding om weer deel te nemen aan de maatschappij.”

Wat is de toekomst van beschermd wonen?

“Wij willen het huidige aanbod van beschermende woonvormen zo veranderen dat in nog maar de helft van de

woonvoorzieningen mensen permanent wonen. De overige woonvormen willen wij inzetten voor kortdurende opvang of tijdelijk verblijf. Doel is dat mensen vanuit die woonvorm binnen twee jaar doorstromen naar een woning waar zij, eventueel met begeleiding, zelfstandig kunnen wonen. Een voorbeeld van variatie is fasegericht wonen op ‘Ronde Erf’ in Veenendaal, een woonlocatie voor psychisch kwetsbare jongeren tussen de 16 en 26 jaar. Zij krijgen intensieve begeleiding en training op het gebied van wonen, werken en leren. Binnen ‘Ronde Erf’ kunnen zij doorstromen naar woningen met een steeds grotere mate van zelfstandigheid.”

Hoe verloopt de laatste stap naar zelfstandigheid?

“De laatste fase van begeleid wonen is een zogenaamde ‘omklapwoning’. Dat zijn woningen die wij huren van woningcorporaties of gemeenten. Mensen worden daar verder voorbereid op zelfstandig wonen. Zodra het goed gaat, gaat de huur over naar de cliënt. Waar nodig biedt Kwintes daarna nog begeleiding.”

Waaruit bestaat de begeleiding?

“Kwintes biedt naast beschermd wonen en ambulante begeleiding ook opvang en activering aan zo’n 6.000 cliënten. Het overgrote deel woont zelfstandig met begeleiding. Die begeleiding omvat alle levenssterreinen, zoals gezondheid,



Jan Willem van Zutem is sinds 2006 bestuurder van Kwintes

wonen, participatie, sociale relaties en financiën. In onze begeleiding staat de relatie centraal en kijken wij wat mensen zelf willen en kunnen. Wij werken samen met de cliënt en diens naasten, maatschappelijke diensten, behandelinstellingen, sociale wijkteams, scholen en werkgevers. Ook hebben wij verschillende inloop- en dienstencentra voor alle buurtbewoners. Sommige daarvan worden door (ex)cliënten beheerd. Wij zien dat steeds meer cliënten geïnspireerd worden om op die manier bij te dragen aan de samenleving.”

Wat is de grootste uitdaging?

“Er is nog achterstand op andere burgers. Vaak staan stigma’s en vooroordelen maatschappelijk herstel in de weg. De decentralisatie van zorg naar gemeenten biedt kansen tot regionale afstemming, maar kan in combinatie met de bezuinigingen ook leiden tot verschraving en versnippering. Wij zetten actief in op regionale samenwerking en een geïntegreerde aanpak. Wij zijn er nog niet, maar wij zijn wel een eind op weg.”

PROFIEL

Ervaringsdeskundigheid is essentieel

Begeleid mensen met een psychiatrische aandoening in hun herstel in plaats van de ziekte te bestrijden.

Herstelondersteunende zorg gaat uit van de mogelijkheden van mensen in plaats van de ziekte. Voor mensen met psychiatrische en/of verslavingsproblematiek betekent het dat zij kunnen leven als ieder ander. Met ruimte voor hun dromen én hun beperkingen. Lister mogen we gerust de bakermat van herstelondersteunende begeleiding noemen. Elf jaar geleden begonnen ze hiermee, en ze zetten telkens nieuwe stappen. Binnenkort gaat het Enik Recovery College open. In gesprek met medewerkers die ooit zelf cliënt waren.

Om het thema ‘Waanzin’ van de boekenweekluisterbijte zetten, vertoonde de Openbare Bibliotheek van Utrecht op zondag 1 maart de film ‘Samen werken aan herstel’. Een film die enkele (ex-) psychiatrische cliënten in beeld brengt en laat zien wat voor hen de waarde is van herstelondersteunende zorg en begeleiding. Naast de kwetsbaarheid zien we ook hun dromen over werk, relaties en sociale contacten. Herstelondersteunende zorg is in de geestelijke gezondheidszorg een buzzwoord. Elf jaar geleden was dat niet zo. Toen zette Lister als eerste haar schreden op dit pad.



Martijn Kole en Jan Berndszen ontwikkelen herstelondersteunende zorg

Motiveren en versterken

Lister biedt begeleiding aan mensen met een psychiatrische kwetsbaarheid en/of een verslavingsprobleem. Daarvoor werken zij onder meer samen met behandelaren van de GGZ. Waar de geestelijke gezondheidszorg lang gericht was op het bestrijden van de ziekte, is inmiddels de herstelgedachte populair. Bij sturen op herstel, gaat het om motiveren en versterken wat iemand doet om er bovenop te komen. In de begeleiding is Lister coach naast de cliënt. Medewerkers benadrukken vooral wat cliënten (weer) wel kunnen en minder de beperkingen. Cliënten zijn bij Lister niet hun diagnose. Een belangrijke rol is weggelegd voor ervaringsdeskundigen, mensen die in hetzelfde schuitje hebben gezeten als cliënten.

Weinig rooskleurige toekomst

Na afloop van de film praten enkele van hen na. Alle drie zijn ze inmiddels in dienst bij de organisatie. Wat de organisatie ook zo bijzonder maakt: de



Respijtvoorziening bij Enik Recovery College - mensen met psychi(atr)sche klachten kunnen hier logeren en werken aan hun herstel met peers

scheidslijn tussen cliënt en medewerker is dun en niet belangrijk. Martijn Kole is een van hen. Inmiddels is hij adviseur van de raad van bestuur, maar ooit zag zijn leven er anders uit. Hij liep vast als student in Wageningen en werd met een ernstige psychose geconfronteerd. Hem werd voorspeld dat zijn leven voorgoed een andere, weinig rooskleurige wending zou krijgen, zonder kans op herstel. Dat was geheel in de tijdgeest van twintig jaar geleden. Het liep anders: hij kwam in aanraking met andere cliënten uit de GGZ en zette een zelfhulpgroep op. “We wilden ervaringen uitwisselen. Achteraf staat dat moment aan de basis van het ontwikkelen van zelfhulp bij Lister.”

Enorme kracht

In de afgelopen jaren zijn kernwoorden als wederkerigheid, hoop, kracht en herstel tot het DNA geworden van de organisatie. Dit voorjaar gaat het Enik Recovery College open, centrum voor persoonlijke ontwikkeling en zelfhulp. Kole: “Enik faciliteert zelfhulp. We leren hoe mensen weer volledig mens kunnen worden. Met allerlei vormen van educatie en zelfhulpmodules. Helemaal voor en door mensen met een psychiatrische achtergrond. Er komen geen reguliere zorgverleners aan te pas.” Dat laatste is bijzonder. Maar het is de stellige overtuiging van de organisatie dat herstelondersteunende begeleiding het beste kan worden geboden door ervaringsdeskundigen. Neem Bram. Ooit opgenomen geweest vanwege een alcoholverslaving, was hij alweer jaren aan het werk als kok, toen hij een fysieke aandoening kreeg. “Maar ik hield mij staande, ondanks dat het niet goed met mij ging. Dat ik dat kon, gaf mij een enorme kracht. Die wilde ik doorgeven.”

Hoop en ruimte bieden

Dat kon. Bram organiseert bij Enik activiteiten gericht op beweging; hij gaat in een later stadium Enik coördineren. “Ik weet uit eigen ervaring dat een situatie van hopeloosheid niet het einde hoeft te betekenen. Ik heb daarin verkeerd en ik kan er heel goed aan relateren. Ik weet ook dat bewegen enorm goed is om beter in je vel te zitten. Ik verplicht mensen

nergens toe; ik wil hen inspireren.” Ook Bram komt in dienst bij Lister. Kole: “Om hoop te bieden en ruimte te geven, moet je zelf ontwrichting hebben meegemaakt. Zoals Bram; Bram is er enorm goed in om die hoop en ruimte aan anderen te bieden.”

Levensverhaal

Jamshid is een ex-client van Lister en ex-verslaafd. Ook Jamshid is inmiddels in dienst van Lister; hij werkt als huismeester op één van de woonlocaties. Hij doet boodschappen en klusjes, ruimt op en maakt wandelingen met de cliënten. Een aantal van hen kent hij nog van toen hij zelf op straat leefde. “Ik had er op een gegeven moment genoeg van en ben gestopt. Maar ik had dan ook de goede mensen om mij heen.” Wat Jamshid tijdens zijn herstel enorm heeft geholpen, is het opstellen van zijn levensverhaal.



Jamshid is als ex-client inmiddels in dienst bij Lister als huismeester

“Daardoor beseftte ik dat ik meer was dan de mens die verslaafd was. Ik had een leven daarvoor gehad. Ik werkte in Iran in de olie-industrie. Met die Jamshid van toen ben ik de verbinding gaan zoeken.” Het belang van mensen als Jamshid is

groot, benadrukt Martijn Kole. “Het is goed voor cliënten dat medewerkers zelf zo’n leven hebben meegemaakt. Ze zien bovendien dat je weer een baan kunt hebben en je verslaving te boven kunt komen.”

Dromen

Jan Berndszen is voorzitter van de raad van bestuur van Lister. “Toen wij begonnen met herstelondersteunende zorg, moesten we alles zelf uitzoeken en ontdekken. “Je kunt niet zeggen: ‘Zo, vanaf nu bieden wij herstelondersteunende zorg’, het zit daarmee niet meteen in je DNA.” Lister heeft veel kennis en ervaring over het bieden van herstelondersteunende zorg zelf ontwikkeld. De organisatie deelt deze expertise graag. Dit doet ze vanuit de overtuiging dat herstelondersteunende zorg de meeste kansen biedt voor mensen met een psychiatrische kwetsbaarheid en/of verslaving op een betekenisvol leven. Ook Jan Berndszen heeft dromen. “Ik hoop dat chronische psychiatrische cliënten op den duur een gelijkwaardige plek in de maatschappij hebben. Niet meer vanzelfsprekend langdurig worden opgenomen en hun eigen regie kwijtraken, maar dat we ze een hoopvol perspectief kunnen bieden. Iedereen moet gewoon kunnen meedoen. Daar werken wij bij Lister hard aan.”

Fotografie: Willem Mes

MEER INFO

Lister is een Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW). Sinds 1 juli 2014 is Lister de nieuwe naam voor de SBWU (Stichting beschermende Woonvormen Utrecht). Zij begeleiden 1450 cliënten met een ernstige psychiatrische aandoening en/of verslavingsproblemen in Utrecht en omstreken, zowel bij mensen thuis als in woonhuizen van Lister. Lister ondersteunt en begeleidt mensen in hun dagelijks leven, bij het vinden van werk of dagbesteding en stimuleert en faciliteert peer-tot-peer ondersteuning.

www.lister.nl

INTERVIEW

De individuele rehabilitatiebenadering

Ontwikkelingsgericht denken in plaats van probleemgericht denken.

De individuele rehabilitatiebenadering (IRB) richt zich op het kiezen, krijgen en behouden van doelen op 'gewone' levensterreinen, zoals wonen, werken, leren en sociale contacten. Annemarie Zijlstra, directeur van Stichting Rehabilitatie '92, en Lies Korevaar, lector Rehabilitatie aan de Hanzehogeschool Groningen, over rehabilitatie in de ggz. Mogelijkheden voor mensen met psychische problemen.

Wat is de rehabilitatiemethodiek?

Zijlstra: "Mensen met psychische problemen verliezen veel in hun persoonlijke en maatschappelijk leven. Het uit zich meestal voor het eerst tussen de 18 en 24 jaar, terwijl ze naar school gaan, bezig zijn zelfstandig te worden, naar werk kijken en misschien een relatie hebben. We willen de bijkomende schade voorkomen

en herstellen. We ontwikkelden een groot aantal innovaties en speciale vormen van IRB. Zoals begeleid leren voor jongeren met een psychische aandoening die hulp nodig hebben om een regulier diploma te halen. Zo helpen we voorkomen dat ze zonder startkwalificatie kansloos zijn op de arbeidsmarkt."

Er is zelfs een lectoraat Rehabilitatie?

Korevaar: "De Hanzehogeschool Groningen heeft een lectoraat Rehabilitatie dat veel werk heeft verzet om het thema in het curriculum van het initiële onderwijs te krijgen. Om zo de inhoud van de begeleiding te veranderen op een manier die meer recht doet aan de wensen en mogelijkheden van mensen met langdurige en ernstige beperkingen. Dus ontwikkelingsgericht denken in plaats van probleemgericht denken! We

doen praktijkgerichte onderzoeks- en innovatieprojecten, zowel in als met het werkveld, onder andere op het gebied van de Wmo. Samen met de stichting hebben we voor het hoger onderwijs een Handboek over rehabilitatie geschreven. Dat wordt op 11 hogescholen en 18 opleidingen gebruikt."

Kan de methode in de hele Wmo-transitie gebruikt worden?

Zijlstra: "Ja, denk bijvoorbeeld aan de vergrijzing. Ook in de ouderenzorg komt steeds meer nadruk op de regie in eigen hand houden. Zo zelfstandig mogelijk blijven met behulp van je netwerk en vrijwilligers. De IRB is in veel sectoren een geschikte gereedschapskist om de uitgangspunten van de Wmo te praktiseren." Korevaar: "De IRB is ook opgenomen in de databanken met



Lies Korevaar en Annemarie Zijlstra

effectieve interventies van Movisie en het Trimbos-instituut. En om zo veel mogelijk participatie te realiseren zijn we nu bezig met de ontwikkeling van e-health: e-rehab voor cliënten en e-learning voor professionals."

MEER INFO

www.rehabilitatie92.nl / www.hanze.nl

INTERVIEW

Het gezin als hoeksteen in de behandeling

De rol van het gezin in de behandeling van kinderen met psychiatrische problemen is essentieel.

Ouders zo veel als mogelijk betrekken bij de behandeling van kinderen met psychiatrische problemen werkt voor iedereen positief. Prof. dr. Robert Vermeiren licht toe.

Wat is de rol van het gezin bij kinderen met psychiatrische problemen?

"Allereerst moet goed in kaart worden gebracht wat er speelt, zowel de sterke factoren als de kwetsbaarheden. Dat bepaalt de verdere behandeling. De behandeling beoogt naast het verminderen van de symptomen ook het blijvend verbeteren van het algehele functioneren. Dat wil zeggen dat het kind goed in het gezin moet kunnen gedijen, en ook op sociaal vlak en op school zo goed als mogelijk kan meedoen. Onze therapie loopt daarbij altijd via de ouders en de omgeving. Afhankelijk van de

stoornis zullen we daarvoor specifieke behandelingen inzetten."

Hoe werkt dat idealiter?

"Wetenschappelijk onderzoek ligt aan de basis van behandelingen binnen Curium-LUMC. Intensieve samenwerking met ouders staat daarin centraal. Behandeling begint altijd met psycho-educatie, gerichte uitleg over de aandoening. Daarna maak je op basis van het profiel van het kind behandeldoelen voor het hele gezin. De ouder behoudt de regie over de ontwikkeling van hun kind en ze zijn aanwezig bij evaluaties."

Hoe maakt u gebruik van jeugdteams?

"In onze regio zijn we aanwezig in de jeugd- en gezinsteam. Zo wordt GGZ-problematiek bij kinderen sneller herkend. Daarbij proberen we zoveel mogelijk naar



Prof. dr. Robert Vermeiren is hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie en directeur patiëntenzorg van Curium-LUMC (fotograaf: Arno Masee)

de gezinnen toe te gaan. Dat kan onder meer met een e-Diagnostiek module, de DAWBA (Diagnostiek and Well Being Assessment). Hiermee kunnen ouders vanuit huis al veel informatie geven, in het wijkteam of voorafgaand aan hun komst

naar Curium-LUMC. Dat zorgt voor betere diagnostiek en is kostenbesparend."

Welke bijzondere behandelingen biedt u?

"Intensieve gezinsbehandeling zoals MDFT (multi dimensionale familie therapie) is een effectief middel gebleken bij ernstige problemen. Deze methode is gericht op het versterken van de gezinsrelaties. Gezinsbehandeling wordt verder ook ingezet bij bijvoorbeeld eetstoornissen en persoonlijkheidsstoornissen bij kinderen. Om maar enkele te noemen."

MEER INFO

Curium-LUMC is een gespecialiseerd kinder- en jeugd-psychiatrisch centrum
www.curium-lumc.nl

INTERVIEW

Natuurlijke hulp bij concentratiestoornissen

Jarenlang medicijngebruik is iets waar veel ouders en volwassenen moeite mee hebben – LTO3 biedt een natuurlijk alternatief.

LTO3 is een beschermd voedingssupplement met o.a. L-Theanine, Omega 3 en 6 en Blauw Glidkruid. Deze stoffen hebben een bepaalde werking op onder andere concentratiestoornissen. De samenstelling van het product zorgt ook voor een synergetisch effect: de stoffen versterken elkaars werking. Sander Feith is kinderarts bij AlleskITs, een Zelfstandig Behandelcentrum (ZBC) met drie locaties voor kinderen met leer-, gedrags- en ontwikkelingsstoornissen zoals ADHD. Hij vertelt over zijn ervaringen.

Wat zijn ervaringen met LTO3 in uw ZBC en van u persoonlijk?

"Er zijn altijd discussies of je kinderen met leer-, gedrags- en ontwikkelingsproblemen bepaalde medicijnen zou moeten geven. Een hogere dosering van de bekende



Sander Feith is kinderarts bij AlleskITs

medicijnen geeft een grotere kans op bijwerkingen zoals stemmingswisselingen en somberheid. Het is begrijpelijk dat sommige mensen moeite hebben met het gebruik van deze middelen.

Andersom is niets doen ook geen optie. Deze mensen zitten vaak in een spagaat. LTO3 biedt een uitbreiding van het palet van mogelijkheden, zeker waar een weerstand tegen medicatie bestaat. Mijn ervaring is dat ouders blij zijn met dit alternatief, omdat het een natuurproduct is en omdat er geen noemenswaardige bijwerkingen bekend zijn. LTO3 is een voedingssupplement en geen medicijn, maar gebruikers zijn vaak enthousiast."

Wat kunt u vertellen over de werking van LTO3?

"LTO3 bevat drie hoofdbestanddelen: L-Theanine, Omega 3 en 6 en Blauw Glidkruid. Naar de werking van L-Theanine is onderzoek gedaan en daar is uit gebleken dat het positieve effecten heeft op de neurotransmitters, die zenuwimpulsen overdragen van de ene naar de andere

zenuwcel. Het feit dat de genoemde problemen in landen zoals bijvoorbeeld Japan veel minder voorkomen wordt vaak toegeschreven aan onder andere Omega 3, dat veel voorkomt in vette vis als tonijn en zalm. Daarnaast lijken de bestanddelen elkaars werking te versterken."

Welke effecten heeft LTO3?

"Wat ouders het meest noemen zijn verbetering van het concentratievermogen en een positief effect op motorische onrust. Andere effecten zijn meer ontspanning, betere stemming en betere nachtrust. Het werkt zowel bij kinderen als bij pubers en volwassenen."

MEER INFO

www.herb-e-concept.com
www.smartvital.eu

PATIËNTENVERHAAL

Verslaafd aan de alcohol

Niet meer eten, alleen nog maar in bed liggen en jezelf dooddrinken...

Ans de Vries had veel problemen. Ze verloor enkele dierbaren, maar had niemand om erover te praten. Er was veel stress op haar werk, maar ze kon het niet bespreken. Ze bleef maar doorgaan ... en raakte verslaafd aan de alcohol.

Auteur: Annemiek de Waard

Ans vertelt: "Ik ben nogal perfectionistisch ingesteld en bleef maar doorwerken, zonder me te uiten. Maar de combinatie van alle emoties, de stress en het niet kunnen uiten, maakte me psychisch kapot. Toen ben ik mijn problemen gaan verdrinken." Het is er in tien jaar tijd langzaam ingeslopen. Ze ging steeds meer drinken en deed dat ook stiekem. Haar man Jan vertelt dat het op een gegeven moment niet meer te doen was. Zijn vrouw haalde allerlei capriolen

uit en het drinken moest echt stoppen. "Ze werkte uiteindelijk niet meer, kwam haar bed niet meer uit en at niet meer. Ze dronk alleen nog maar. Ik moest natuurlijk ook naar m'n werk en kon het dus niet altijd tegenhouden. Soms vond ik de drank ergens verstopt, maar als ik het weggooide werd ze boos."

"Ik voel me als herboren en heb mezelf weer teruggevonden"

Opname

Ans werd steeds magerder en ze werd een gevaar voor zichzelf, want ze was zichzelf aan het dooddrinken. Jan besloot uiteindelijk de huisarts te laten komen om haar op te laten nemen. "Dat was best een moeilijke beslissing. Maar ik ben ontegenwoordig blij dat ik hard heb ingegrepen



en Ans via de rechterlijke macht heb laten opnemen." Dat betekent dat ze via een rechter gedwongen in een Korsakov-kliniek werd opgenomen. Ans was blij met de professionele hulp. "Ik was zo ver heen, dat ik zelfs blij was om naar de kliniek te mogen gaan. Ik had eindelijk rust. Door die rust en het vertrouwen ben ik er weer bovenop gekomen."

Liefde

Ze zou een half jaar worden opgenomen. Maar omdat het goed ging, mocht ze al na drie maanden weer naar huis. "Voor alle zekerheid wilde ik nog wel een jaar onder controle blijven." Ze is enorm blij dat het probleem is opgelost en is een stuk rustiger geworden. In het begin had ze af en toe nog last van een terugval, maar nu is ze alweer bijna drie jaar van de drank af. Haar man vindt het een wonder dat ze helemaal genezen is. En ze zijn nog bij elkaar! Ans: "Liefde overwint alles, met een beetje hulp van hierboven. Ik voel me als herboren en heb mezelf weer teruggevonden. Dankzij mezelf, maar zeker ook dankzij de hulpverleners van de kliniek!"

ADVERTORIAL

Vincent van Gogh: innovaties in Korsakov behandeling

Topklinisch centrum voor Korsakov en alcoholgerelateerde cognitieve stoornissen.

We worden steeds vaker geconfronteerd met de gevolgen van overmatig alcoholgebruik. Een gevolg van jarenlang overmatig alcoholgebruik én ongezonde voeding is het syndroom van Korsakov. Het Topklinisch Centrum voor Korsakov en alcoholgerelateerde stoornissen van Vincent van Gogh voor geestelijke gezondheidszorg is een gespecialiseerde kliniek voor onderzoek en behandeling van mensen die door alcoholmisbruik cognitieve stoornissen hebben ontwikkeld, waaronder Korsakov.

Alcoholgerelateerde cognitieve stoornissen uiten zich in problemen in geheugen, aandacht, organiseren van eigen gedrag en sociale cognitie waaronder oordeelsvermogen en ziekte-inzicht. Hierdoor onderschatten chronische

alcoholisten hun cognitieve problemen en kunnen ze zich "probleemloos" presenteren. Problemen worden daarom moeilijk opgemerkt, waardoor een verkeerde therapeutische aanpak op de loer ligt.

Verbeteren van cognitieve functies

Korsakov kent verschillende ziekteverschijnselen, meest voorkomend: stoornissen in korte- en lange termijn geheugen, inprentingstoornissen, gebrek aan ziektebesef, afname van initiatief en activiteit, desoriëntatie in tijd, plaats en persoon, stemmings- en persoonlijkheidsveranderingen, slechte lichamelijke conditie en stoornissen in hart- en leverfunctie, evenwicht, spraak, sensoriek, motoriek en gezichtsvermogen.

Bij patiënten met alcoholgerelateerde

cognitieve stoornissen ligt de focus op het verbeteren van het cognitieve functioneren. Bij Korsakov-patiënten ligt het accent op het verbeteren van het dagelijkse functioneren en het leren hanteren van geheugenprothesen. Het centrum biedt ook dag- en thuisbehandeling en de noodzakelijke nazorg en ondersteuning. De behandelaars stellen hun specialistische kennis en ervaring ook ter beschikking aan hulpverleners die elders patiënten behandelen.

ZORA, eerste zorgrobot in de psychiatrie

Binnen het centrum is ZORA (Zorg, Ouderen, Revalidatie en Animatie) geïntroduceerd, deze programmeerbare "menselijke" robot wordt ingezet voor activering en stimulering op het gebied van geheugen en wordt binnen Vincent



van Gogh vooral effectief ingezet in de ouderenzorg. Vincent van Gogh is de eerste GGZ-instelling die ZORA inzet in de zorg aan mensen met een psychische of psychiatrische stoornis.

MEER INFO

www.vvgi.nl

ADVERTORIAL

Veroordeeld, verslaafd én autistisch

In de forensische jeugdpsychiatrie zijn problemen meervoudig; toch is zelfregie het uitgangspunt.

De Catamaran is de eerste instelling voor forensische jeugdpsychiatrie in Nederland met een TOPGGZ-keurmerk. In deze kliniek van GGZ Centrum Kinderen Jeugdpsychiatrie worden jongeren behandeld met complexe psychische problemen die in aanraking zijn gekomen met justitie. Manager behandelingen en onderzoeksprogrammaleider prof. dr. Chijs van Nieuwenhuizen waardeert het blijvende effect van het keurmerk.

Waarin verschilt De Catamaran van andere klinieken voor jeugdpsychiatrie?

"De jongeren die wij behandelen hebben problemen op veel leefgebieden. Ze hebben nooit alléén ADHD, maar bijvoorbeeld ook een autismespectrumstoornis én een verslaving. We werken met het Willem Kleine Schaars-model, waarbij zelfregie het uitgangspunt is. Daarnaast is het eigen



Prof. dr. Chijs van Nieuwenhuizen

netwerk van de jongere nauw betrokken bij de behandeling, want uiteindelijk gaat hij of zij terug naar huis en als daar

intussen niets is veranderd, is de kans op terugval groot."

De Catamaran werkt samen met voetbalclub PSV. Wat houdt die behandel-methode in?

"In CPC United, zoals deze methode heet, krijgen jongens van De Catamaran twee keer per week voetbaltraining vanuit PSV. Per jongere wordt heel gericht gekeken naar waar hij aan moet werken: omgaan met autoriteit, zelfwaardering of functioneren in een groep. De op maat gemaakte training gaat uit van iemands competenties en wordt met een behandelaar geëvalueerd. De jongens worden geacht zich te houden aan de spelregels van het profvoetbal: respect, gezond leven, samen opruimen achteraf. Voor deze jongeren is dat een groot leerproces."

Het effect van een TOPGGZ-keurmerk is blijvend. Waarom?

"Eén van de eisen van het keurmerk is dat er altijd iemand in opleiding is bij de afdeling. Er is dus altijd iemand die de kwaliteit van onze behandeling toetst aan de laatste inzichten. Zo blijven we kritisch: is deze werkwijze de beste? Dat houdt ons scherp en de kwaliteit van onze zorg hoog. Een andere vereiste is dat er onderzoek wordt gedaan naar innovatieve behandelmethoden. Zodra een dergelijke innovatie is opgenomen in het reguliere behandel aanbod, gaan we nieuwe ideeën ontwikkelen. GGZ wil en blijft dus innoveren."

MEER INFO

www.ggz.nl/catamaran
decatamaran@ggz.nl



Meld je aan voor de nieuwsbrief
en ontvang een digitaal boekje met soeprecepten!



GezondheidsNet.nl, de nummer 1 website in gezondheid met o.a.:

- Het laatste gezondheidsnieuws
- Actuele medische encyclopedie
- Interessante artikelen
- Tips voor je gezondheid

Ga naar www.gezondheidsnet.nl/soep