

Uitkomsten praktijkonderzoek

Stemmen horen, Psychose en EPA

Bekijken →

Akwa
GGZ Alliantie kwaliteit
Geestelijke
Gezondheidszorg



Inhoudsopgave

1. Inleiding →

2. Samenvatting →

3. De doelgroep →

**4. De zorg bij Stemmen horen,
Psychose en EPA →**

**5. Bruikbaarheid van
de zorgstandaarden →**

**Klik op één
van de knoppen
om naar de
gewenste pagina
te navigeren.**



1. Inleiding

Akwa GGZ is een alliantie van beroeps-, branche-, en patiëntenverenigingen en faciliteert de lerende ggz ten behoeve van het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor patiënten. Onder andere door het ontwikkelen en onderhouden van zorgstandaarden, en door ondersteuning te bieden bij het gebruik ervan in de praktijk. Jaarlijks wordt er een aantal zorgstandaarden geëvalueerd op uitvoerbaarheid en aansluiting op de praktijk.

Praktijkonderzoek Psychose, Stemmen horen en EPA

In juni en juli 2025 is een praktijkonderzoek uitgevoerd naar de zorgstandaarden [Stemmen horen](#), [Psychose](#) en [EPA](#). Doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in de mate waarin deze zorgstandaarden aansluiten bij de praktijk, welke knelpunten zorgprofessionals, patiënten en naasten ervaren in de ggz en welke ondersteuningsbehoeften zorgprofessionals hebben. De verkregen inzichten vormen input voor het verbeteren en actualiseren van de zorgstandaarden.

In het onderzoek stonden de volgende vragen centraal:

- Sluit de zorg die in de praktijk wordt geboden aan bij de zorgstandaarden, en op welke punten wijkt de zorg hiervan af?
- Welke factoren spelen een rol bij het al dan niet toepassen van de zorgstandaarden in de praktijk?
- Welke ondersteuningsbehoeften hebben zorgprofessionals bij het gebruik van de zorgstandaarden?

Onderzoeksopzet

Voor dit praktijkonderzoek is gebruikgemaakt van een online enquête die is ingevuld door zorgprofessionals, patiënten en naasten. De enquête is verspreid via diverse organisaties, waaronder Akwa GGZ, MIND, Ypsilon, Anoiksis, Stichting Weerklank en onderzoeksbureau ZorgfocuZ. De uitkomsten van deze enquête en verdiepende interviews met zorgprofessionals vormen de belangrijkste bron van informatie voor dit rapport.

Leeswijzer

Dit rapport geeft de belangrijkste uitkomsten van het praktijkonderzoek weer. De samenvatting wordt gevolgd door een beschrijving van de praktijkervaringen met verschillende onderdelen van het zorgproces rondom stemmen horen, psychose en EPA: de screening, de diagnostiek en de behandeling. Daarnaast is er aandacht voor thema's zoals samenwerking, evaluatie en het ondersteunen van naasten. Tot slot komt de bruikbaarheid van de drie zorgstandaarden in de praktijk aan bod.

Onderzoeksdeelnemers



349 zorgprofessionals in de ggz:

- Met verschillende functies, zoals KP of GZ-psycholoog, praktijkondersteuner huisarts GGZ (POH-GGZ), psychiater, verpleegkundige, verpleegkundig specialist, begeleider, sociaal werker of ervaringsdeskundige;
- Ongeveer de helft (54%) is werkzaam in de specialistische ggz. De overige zorgprofessionals werken in de basis ggz (7%), een combinatie van beide (12%), de eerstelijnszorg (15%) of een andere zorgsetting (11%);
- Driekwart (73%) heeft meer dan tien jaar ervaring in de ggz.



156 patiënten:

- Waarvan er 104 stemmen horen of in het verleden hebben gehoord, 22 patiënten ervaren op dit moment een psychose of psychotische klachten en 140 patiënten voldoen aan de criteria voor EPA*;
- 97% heeft weleens hulp gezocht bij een behandelaar (of staat op een wachtlijst) voor stemmen horen, psychose/psychotische klachten en/of andere psychische klachten;
- Een grote meerderheid (91%) ervaart al langer dan 5 jaar psychische klachten.



144 naasten:

- Naasten van patiënten die stemmen horen, een psychose hebben doorgemaakt of psychotische klachten hebben (gehad) en/of een EPA hebben;
- Ruim de helft (55%) van de naasten is een ouder van de patiënt, andere naasten zijn (stief/half)broer of -zus, partner of echtgenoot/echtgenote of een vriend(in) of kennis;
- Bij 78% van de naasten krijgt de patiënt hulp van een behandelaar.

* Hoewel er in de zorgstandaard EPA criteria zijn opgesteld voor ernstige psychische aandoeningen, blijft deze doelgroep lastig vast te stellen en te benaderen. Dit kan de resultaten uit dit praktijkonderzoek enigszins vertroebelen.

2. Samenvatting

Het praktijkonderzoek laat zien dat screening en diagnostiek van stemmen horen en psychose niet consequent en volledig plaatsvinden: er wordt beperkt proactief gescreend, instrumenten worden wisselend gebruikt en belangrijke aspecten zoals betekenisgeving en somatische screening blijven vaak onderbelicht. Patiënten geven juist aan dit belangrijk te vinden. Bij diagnostiek sluiten zorgprofessionals deels aan bij de zorgstandaarden, maar kennis en toepassing van diagnostische profielen en structurele betrokkenheid van naasten verschillen sterk. In de behandeling is sprake van vertraagde start en een sterke focus op medicatie en psycho-educatie, terwijl aanbevolen interventies zoals CGT, herstelgerichte thema's en ervaringsdeskundigheid in de praktijk onvoldoende en ongelijkmatig worden ingezet.

Screening

- 39% van de zorgprofessionals vraagt proactief naar het horen van stemmen, ook wanneer dit niet de reden is voor het zoeken van hulp; 50% doet dit bij een vermoeden van stemmen horen/psychose.
- Een derde gebruikt een screeningsinstrument voor stemmen horen en/of psychose; PQ-16, CAARMS, PANSS worden het meest gebruikt.
- 39% van de zorgprofessionals maakte weleens mee dat stemmen horen/psychose pas laat werd ontdekt; De meest genoemde gevolgen hiervan zijn ineffectieve zorg en verergering klachten.
- Somatische (basis)screening wordt bij de helft van de patiënten bij aanvang van het zorgtraject uitgevoerd, bij een kwart jaarlijks en bij een derde wanneer er een indicatie is.

Diagnostiek

- Het breed uitvragen van algemene onderdelen (zoals hulpvraag en levensverhaal) gebeurt door 84% tot 97% van de zorgprofessionals (bijna) altijd.
- 71% tot 90% vraagt ook (bijna) altijd naar specifieke aspecten van stemmen horen en/of psychose (zoals kenmerken, beloop en betekenis); Een mogelijke positieve of inspirerende betekenis wordt echter minder vaak uitgevraagd: 52% doet dit (bijna) altijd.

- Vrijwel alle patiënten vinden het belangrijk dat wordt gevraagd naar vorm, inhoud en betekenis van stemmen en/of psychose, terwijl deze onderdelen tijdens de behandeling volgens een derde tot de helft daadwerkelijk is uitgevraagd.
- 43% van de psychologen en psychiaters past de drie profielen (individueel, dimensionaal, categoriaal) vaak toe in de diagnostiek van psychose; 40% kent deze profielen niet.
- 54% van de zorgprofessionals doet (bijna) altijd een heteroanamnese bij naasten.

Behandeling

- 30% van de zorgprofessionals geeft aan dat het lukt om zo vroeg mogelijk te starten met behandeling bij psychotische symptomen; De gemiddelde wachttijd bedraagt ongeveer 3 maanden, variërend van 0 tot 14 maanden.
- Bij stemmen horen wordt medicatie het meest ingezet; CGT en gedragsmatige interventies zoals copingtraining of vaktherapie worden wisselend aangeboden.
- Bij psychose worden antipsychotica en psycho-educatie het vaakst ingezet. De zorgstandaard Psychose schrijft voor dat CGT ook altijd wordt aangeboden, maar in de praktijk biedt ongeveer een derde dit altijd aan.

- Een meerderheid (54%–79%) van de zorgprofessionals heeft bij een groot deel van de patiënten aandacht voor herstelonderwerpen zoals sociaal netwerk, leefstijl en werk/opleiding. Echter, aandacht voor ervaringsdeskundigheid, peer-support, geloof/spiritualiteit en seksualiteit blijft achter: 19%–25% besteedt hier bij een groot deel van de patiënten aandacht aan.

Patiëntenperspectief

- (Bijna) alle patiënten vinden het belangrijk om goede informatie te ontvangen, betrokken te worden bij behandelkeuzes, samen te evalueren en aandacht te krijgen voor hun levensverhaal en persoonlijke doelen.
- De implementatie hiervan – informeren, betrokkenheid en gezamenlijk evalueren – blijft echter achter: 47%–62% van de patiënten herkent deze elementen in de eigen behandeling.
- Een grote meerderheid (85%) vindt informatie over lotgenotencontact belangrijk; 14% heeft deze informatie ook daadwerkelijk ontvangen.
- Samenwerking met naasten wordt door twee derde van de patiënten als belangrijk gezien, 36% vindt dit niet belangrijk; In de praktijk zijn naasten bij 41% van de patiënten betrokken.

- Driekwart van de patiënten mist voldoende begeleiding bij het leren omgaan met de psychische aandoening.
- 90% ervaart stigma; 80% geeft aan dat er in de behandeling geen of te weinig aandacht is geweest voor hoe hiermee om te gaan.

Samenwerking

- 38% van de zorgprofessionals ervaart de samenwerking met andere (zorg)organisaties als (heel) goed.
- Tijdgebrek, personeelstekorten, slechte bereikbaarheid en verschillen in visies en werkwijzen belemmeren de samenwerking tussen zorgorganisaties; Duidelijke taakafspraken, korte lijnen, regelmatige overleggen, warme overdracht en open communicatie kunnen deze juist verbeteren volgens zorgprofessionals.

Evaluatie

- 93% van de zorgprofessionals evalueert het zorgplan jaarlijks of meerdere keren per jaar met patiënten met stemmen horen, psychose of EPA.
- Driekwart besteedt bij deze doelgroepen meerdere keren per jaar aandacht aan werking, bijwerkingen en mogelijke ontweningsverschijnselen van medicatie; Alle patiënten vinden het belangrijk dat medicatiegebruik regelmatig wordt besproken.

Naasten

- 59% van de organisaties heeft naastenbeleid; 5% van de zorgprofessionals betreft naasten nooit.
- 83% van de patiënten vindt dat hun naasten op een passende manier bij de behandeling zijn betrokken.
- 75% van de naasten wil betrokken zijn; 66% is dat ook daadwerkelijk.
- Naasten ervaren beperkte ondersteuning door behandelaren; Slechts een derde vindt de samenwerking met de behandelaar en de patiënt goed.
- 14% van de naasten geeft aan dat de behandelaar overbelasting bij hen tijdig heeft gesignaleerd.

Bruikbaarheid zorgstandaarden

- 36% van de zorgprofessionals gebruikt de zorgstandaard EPA, 36% de zorgstandaard Psychose en 23% de zorgstandaard Stemmen horen in het dagelijkse werk.
- De overall waardering van zorgprofessionals voor de zorgstandaarden van Akwa GGZ in het algemeen om tot goede zorg te komen is 7,2.

3. De doelgroep

Binnen de ggz komen het horen van stemmen, het doormaken van een psychose en een Ernstige Psychiatrische Aandoening (EPA) regelmatig voor. Hoewel deze drie met elkaar worden geassocieerd en soms gelijktijdig optreden, verschillen ze wezenlijk in aard, ernst en context.

Stemmen horen verwijst naar het waarnemen van auditieve ervaringen – zoals het horen van stemmen of geluiden – zonder dat daar een externe bron voor is. De stemmen zijn bij iedereen verschillend en kunnen zowel positief als negatief worden ervaren. Stemmen horen is niet altijd een teken van psychopathologie; mensen kunnen stemmen horen zonder dat zij het contact met de werkelijkheid verliezen en in hun functioneren worden beperkt of een psychiatrische diagnose hebben. In andere gevallen kan stemmen horen een uiting zijn van onderliggende psychische/psychiatrische problematiek zoals psychose, PTSS, borderline of een dissociatieve stoornis, een neurologische aandoening zoals dementie of epilepsie of gehoorverlies.

Kernaanbeveling Stemmen horen:

Wees je ervan bewust dat het horen van stemmen een ervaring is die vaker voorkomt in de samenleving (7% van de volwassenen hoort weleens stemmen) en bij allerlei hulpvragen in de ggz.

Bij **psychose** is er sprake van een veranderde beleving van de werkelijkheid die waarnemen, denken en emoties beïnvloedt. De belangrijkste symptomen zijn wanen, hallucinaties, problemen met samenhangend spreken, gedesorganiseerd gedrag en motivatieproblemen (moeilijk op gang kunnen komen, apathie). Psychose is het definiërende kenmerk van een groep psychische stoornissen die in DSM-5 onder de term ‘schizofreniespectrum’ worden geordend en die we hier psychotische stoornissen noemen. Psychotische symptomen kunnen zich ook voordoen bij andere psychische aandoeningen, waaronder bipolaire stoornis, depressieve stoornis en borderline persoonlijkheidsstoornis en bij overmatig alcohol- of drugsgebruik.

Het begrip **EPA**, oftewel Ernstige Psychiatrische Aandoening, is een classificatie die wordt gebruikt

om mensen aan te duiden met langdurige, ernstige psychische problemen die zorg/behandeling noodzakelijk maken. In tegenstelling tot stemmen horen of psychose is EPA geen specifieke klacht of toestand, maar een bredere beschrijving die vaak wordt gebruikt door zorgprofessionals in de ggz. Patiënten die tot de EPA-doelgroep behoren hebben doorgaans te maken met langdurige psychiatrische klachten of problematisch middelengebruik, waarbij de klachten ten minste enkele jaren aanhouden, leiden tot beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren en waarbij gecoördineerde zorg van professionele hulpverleners in zorgnetwerken nodig is. Binnen deze groep kunnen psychotische episodes en symptomen zoals stemmen horen voorkomen, maar dat hoeft niet per se.

Kernaanbeveling EPA:

Wees je ervan bewust dat de groep mensen met ernstige psychische aandoeningen heel divers is.

In de volgende hoofdstukken wordt op basis van de enquête onder zorgprofessionals, patiënten én naasten inzicht gegeven in de praktijkervaringen met de verschillende onderdelen van het zorgproces rondom stemmen horen, psychose en EPA.

4. De zorg bij Stemmen horen, Psychose en EPA

Screening

Een grote meerderheid van de deelnemende zorgprofessionals geeft aan dat zij bij een eerste kennismaking, de screening, proactief (zelf) vragen aan patiënten of zij weleens stemmen horen, ook als dit niet de directe reden is voor het zoeken van hulp (zie Figuur 1). De helft van de zorgprofessionals (50%) doet dit alleen als er sprake is van een vermoeden van stemmen horen en/of psychose, terwijl 39% dit (bijna) altijd vraagt. 11% vraagt niet proactief uit of de patiënt stemmen hoort.

Kernaanbeveling Stemmen horen:

Vraag actief naar ervaringen met het horen van stemmen, ook wanneer dit niet de aanleiding voor het zoeken van hulp was.

Figuur 1 - Vraag je als zorgprofessional tijdens de screening proactief aan patiënten of zij (wel eens) stemmen of geluiden horen, ook wanneer dit niet de directe reden is voor het zoeken van hulp? (n = 162)



Patiënten: bij twee derde is actief gevraagd naar het horen van stemmen

Ongeveer twee derde (63%) van de patiënten die in behandeling zijn (geweest) voor psychose/psychotische klachten, geeft aan dat hun behandelaar hen heeft gevraagd of zij stemmen horen, ook als dit niet de reden was om hulp te zoeken (bij andere psychische klachten is dit 44%). Bij 32% is deze vraag niet gesteld en was dit volgens hen ook niet nodig. 1% had juist wél gewild dat hun behandelaar hiernaar had gevraagd, maar dat is niet gebeurd (bij andere psychische klachten is dit 14%).

67% van de ondervraagde patiënten hoort weleens stemmen of geluiden of heeft deze in het verleden gehoord. Van deze groep heeft 95% ook ervaring met psychische klachten, zoals traumaklachten (69%), stemmingsklachten (62%) of dissociatieve klachten (54%). 16% van hen ervaart op dit moment psychose/psychotische klachten.

Van de 68 patiënten die momenteel stemmen horen, ervaart 85% deze al langer dan vijf jaar. De meeste horen ze dagelijks (56%) of met wisselende frequentie (29%). De meerderheid beleeft de stemmen als onprettig (47%) of wisselend prettig en onprettig (41%). Van de patiënten ervaart 6% deze als prettig en 6% als neutraal.

Veel van de mensen die stemmen horen ervaren negatieve gevolgen van de stemmen op hun leven, zoals:

- Gevoelens van angst, boosheid of verdriet (60%);
- Verwarring (56%);
- Invloed op het sociale leven (51%);
- Achterdocht (51%);
- Afleiding van dagelijkse bezigheden (49%);
- Belemmeringen in het functioneren op werk, school of dagbesteding (38%).

Tegelijkertijd ervaart 22% de stemmen juist als helpend of steunend en 3% ondervindt er geen hinder van.

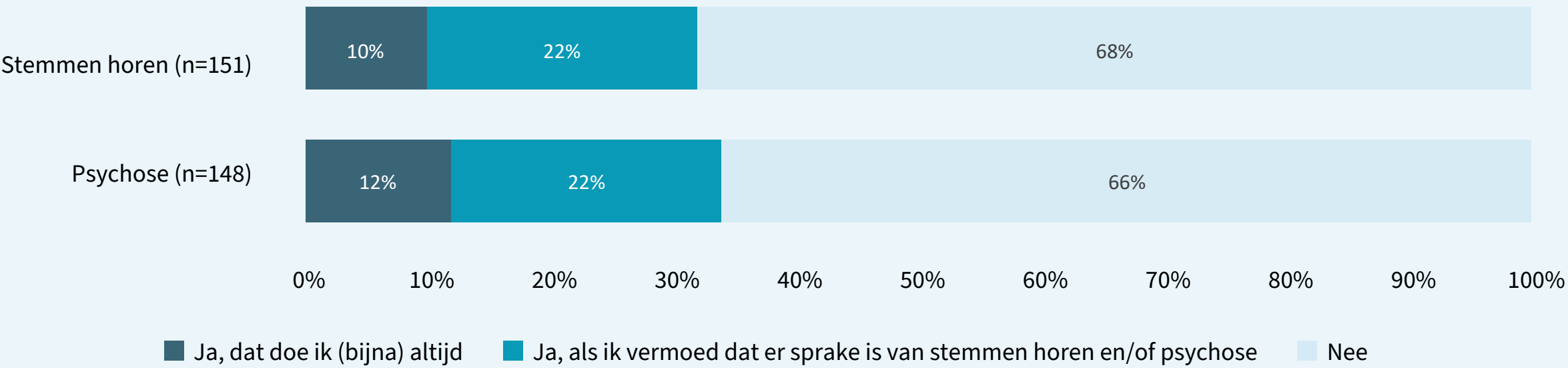
Slechts 24% van de patiënten die stemmen hoort of in het verleden heeft gehoord, heeft hiervoor hulp gezocht of staat op een wachtlijst voor hulp. Van de patiënten die nu stemmen horen, maar hiervoor geen hulp krijgen, zou 44% dat wél willen. 56% wil geen hulp voor de stemmen, bijvoorbeeld omdat ze geen medicatie willen of al manieren hebben gevonden om ermee om te gaan.

Een derde van de zorgprofessionals gebruikt een screeningsinstrument voor stemmen horen en/of psychose

Bij het uitvragen van klachten kan een screeningsinstrument worden ingezet. Het gebruik van een screeningsinstrument verschilt nagenoeg niet tussen stemmen horen of een psychose. Zo gebruikt 32% van de zorgprofessionals een screeningsinstrument bij een vermoeden van stemmen horen en 34% bij een vermoeden van psychose (zie Figuur 2). De meerderheid van de zorgprofessionals maakt géén gebruik van een screeningsinstrument voor stemmen horen en/of psychose (respectievelijk 68% en 66%).

Tabel 1 toont welke screeningsinstrumenten doorgaans worden gebruikt wanneer wordt gescreend op stemmen horen en/of psychose; de PQ-16, CAARMS en PANSS worden het meest gebruikt.

Figuur 2 - Maak je als zorgprofessional gebruik van een screeningsinstrument voor ...? (n = 123)



Tabel 1 - Gebruikte screeningsinstrumenten wanneer er wordt gescreend op stemmen horen en/of psychose.

Screeningsinstrument	Stemmen horen (n = 48)	Psychose (n = 50)
Prodromal Questionnaire (PQ-16)	54%	52%
Comprehensive Assessment of At-Risk Mental States (CAARMS)	42%	38%
Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS)	29%	40%
Psychotic symptom Rating Scales (PSYRATS)	10%	6%
Psychosis Screener (PS)	6%	6%
Community Assessment of Psychic Experiences (CAPE)	0%	2%
Composite International Diagnostic Interview (CIDI)	2%	2%
Ander screeningsinstrument	13%	10%

Screening op psychosegevoeligheid bij jongeren

Van de zorgprofessionals in de specialistische ggz screent een derde (33%) meestal alle jongeren en jongvolwassenen die hulp zoeken op psychose-gevoeligheid (zie Figuur 3). 22% geeft aan dit alleen te doen als zij vermoeden dat er sprake is van psychose. Ook hier zijn de PQ-16 (63%), de CAARMS (34%) en de PANSS (21%) de meest gebruikte screeningsinstrumenten. Daarentegen screent 45% van de zorgprofessionals in de specialistische ggz (bijna) nooit op psychosegevoeligheid bij jongeren en jongvolwassenen die hulp vragen.

Kernaanbeveling Psychose:

Screen alle 14-35 jarige die hulp zoeken binnen de specialistische ggz door middel van een zelfrapportagelijst om mensen met een ultra hoog risico (UHR)-profiel voor psychose actief op te sporen en te behandelen.

Figuur 3 - Screen je als zorgprofessional alle jongeren en jongvolwassenen die hulp zoeken op psychosegevoeligheid? (n = 69)



Nalaten psychosescreening kan negatieve gevolgen hebben

Niet screenen op stemmen horen of psychosen kan grote gevolgen hebben. Zo heeft 39% van de zorgprofessionals weleens meegemaakt dat een patiënt stemmen hoorde of psychotisch was, terwijl zij hier pas in een (relatief) laat stadium van de behandeling achter kwamen. 2% maakte dit zelfs vaak mee. De meest genoemde gevolgen hiervan zijn:

- Een ineffectieve behandeling in het begin (bijvoorbeeld verkeerde therapieën of te snelle inzet van medicatie) (50%);
- Verergering van de klachten (30%);
- Uitdagingen bij inzet van psycho-educatie en coping strategieën (26%).

15% van de zorgprofessionals geeft aan dat de latere ontdekking van stemmen horen of psychose geen gevolgen had voor de patiënt en de behandeling.

Somatische (basis)screening wordt beperkt uitgevoerd

Bij alle patiënten in de ggz wordt geadviseerd minimaal jaarlijks een somatische (basis)screening te doen (zie ook de zorgstandaard [Somatische screening](#)). Uit het praktijkonderzoek blijkt dat zorgprofessionals bij ongeveer de helft van de patiënten een somatische (basis)screening doen binnen de organisatie bij de start van een zorgtraject (zie Tabel 2). Bij ongeveer een kwart van de patiënten wordt jaarlijks een somatische (basis) screening gedaan en/of bij 30% als er een indicatie is. Er zijn hierin geen grote verschillen zichtbaar tussen de verschillende typen zorgprofessionals.

Kernaanbeveling EPA:

Doe jaarlijks een somatische screening die bestaat uit een algemene screening, medicatiemonitoring en leefstijlanamnese. Zet behandelinterventies in wanneer nodig, al dan niet in overleg met arts/ huisarts.

Tabel 2 - Frequentie waarmee zorgprofessionals binnen de eigen organisatie een somatische (basis)screening* (laten) uitvoeren bij patiënten met stemmen horen, psychose en EPA (n = 163).

	Stemmen horen	Psychose	EPA
Bij aanvang van het zorgtraject	49%	49%	46%
Eens in de zoveel jaar	2%	3%	4%
Jaarlijks	23%	28%	28%
Meerdere keren per jaar	5%	7%	6%
Wanneer er een indicatie is	31%	29%	26%
Nooit	8%	6%	5%
Niet van toepassing of onbekend	21%	12%	25%

* Eventuele somatische (basis)screening door een zorgverlener buiten de organisatie (bv. door de huisarts) is hier niet meegenomen.

Zorgprofessionals geven verschillende redenen aan waarom zij nooit een somatische (basis)screening uitvoeren, onder andere omdat dit al wordt gedaan door de huisarts of psychiater, door het ontbreken van collega's die dit kunnen uitvoeren, vanwege de kosten en een enkeling beschouwt deze screening als onnodig.

Zie het rapport '[Uitkomsten praktijkonderzoek zorgstandaarden Leefstijl en Somatische screening](#)' voor meer informatie over dit onderwerp.

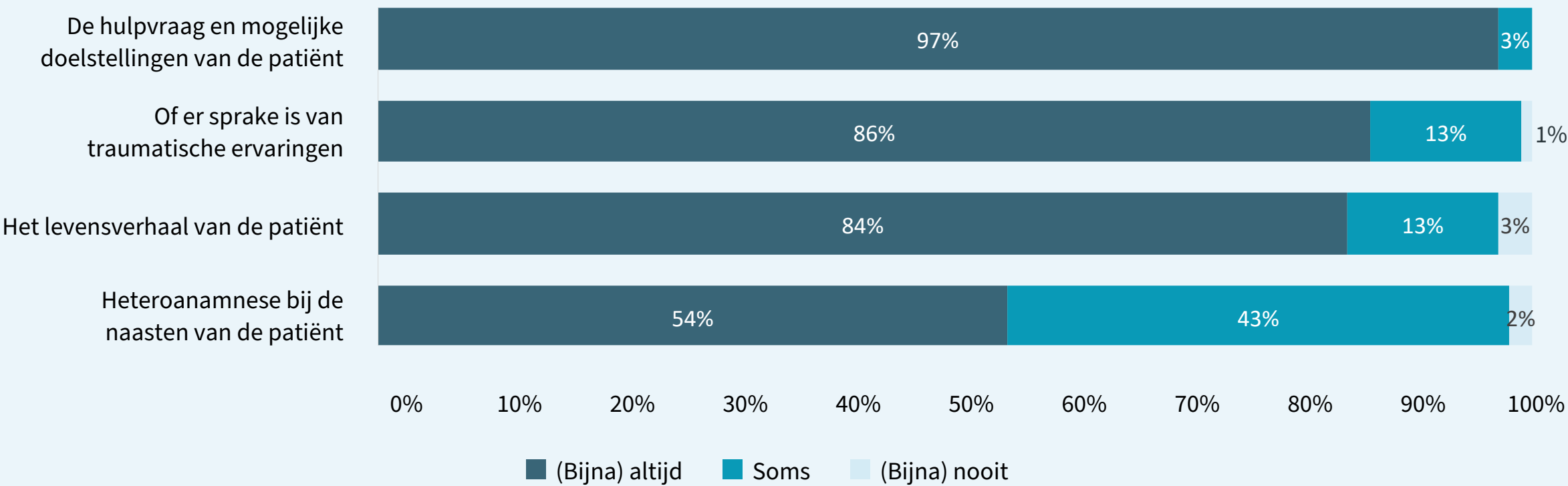
In de verdiepende gesprekken met 8 zorgprofessionals geven vrijwel alle geïnterviewden aan dat het uitvragen van stemmen horen of psychotische ervaringen een vanzelfsprekend onderdeel vormt van de intake, maar dat dit zelden gebeurt aan de hand van een screeningsinstrument. In plaats daarvan wordt vertrouwd op klinische ervaring, intuïtie en het gesprek met de patiënt. Indien relevant worden ook observaties van andere betrokken zorgverleners meegenomen.

Screeningsinstrumenten worden door sommige professionals als te rigide beschouwd. Zij benoemen het risico dat zorg te classificerend wordt: een lage score kan ertoe leiden dat een probleem onopgemerkt blijft, terwijl een hoge score juist onnodige etiketten oplevert. Daarom wordt meestal in het gesprek met de patiënt naar ervaringen gevraagd, of komt dit ter sprake bij het uitvragen van de voorgeschiedenis.

Diagnostiek

Diagnostiek brengt de relevante informatie over een gezondheidsprobleem systematisch in kaart, zodat zowel de patiënt als de zorgprofessional meer duidelijkheid krijgt over wat er speelt. Figuur 4 toont in hoeverre ‘algemene’ onderdelen door zorgprofessionals worden uitgevraagd bij patiënten met stemmen horen, psychose en/of EPA. Er wordt relatief minder vaak samengewerkt met naasten bij het inventariseren van klachten of het verhaal van de patiënt (hetero-anamnese bij de naasten).

Figuur 4 - Welke algemene onderdelen vraag je als zorgprofessional doorgaans uit in de diagnostische fase bij stemmen horen, psychose en/of EPA? (n = 123)

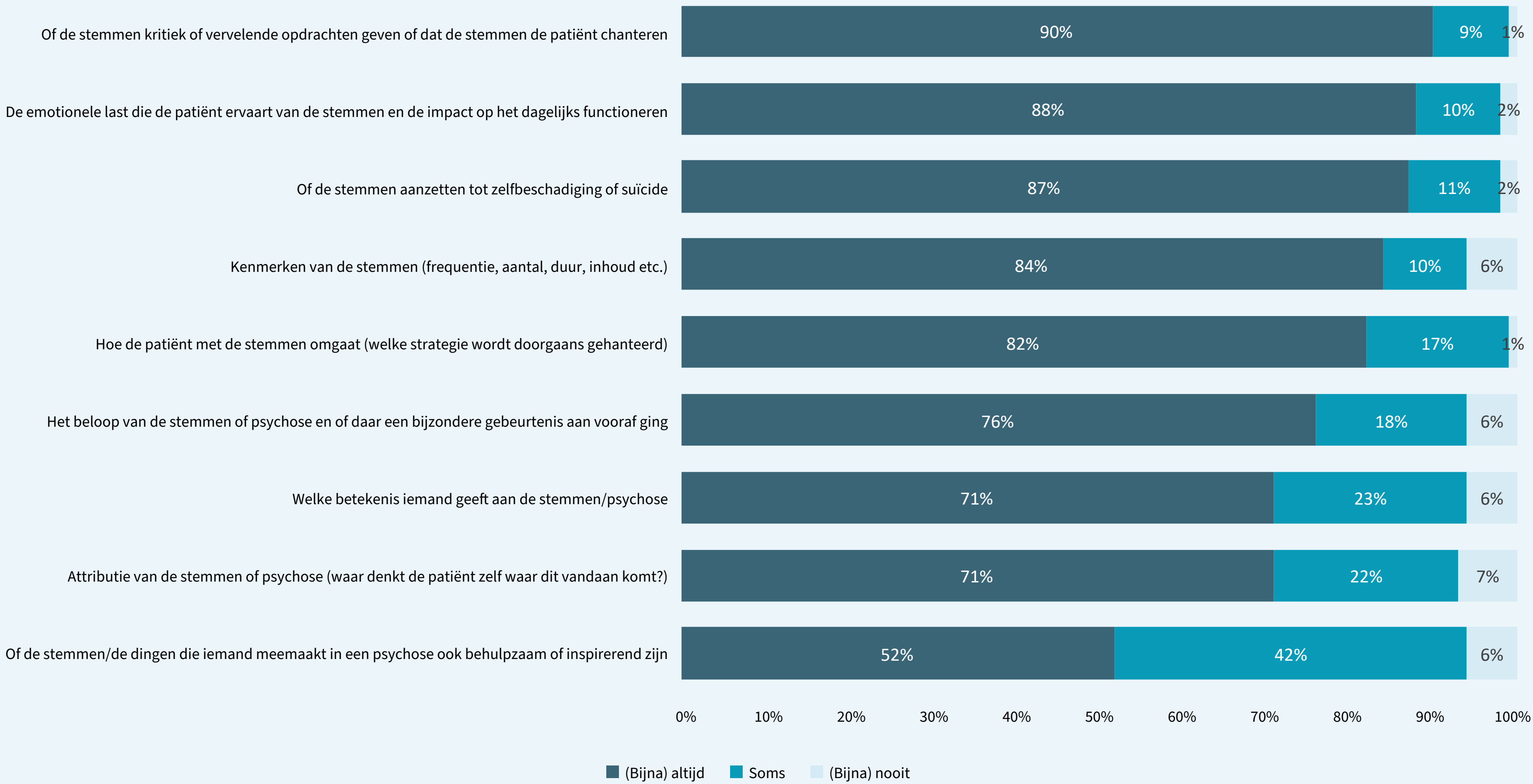


Naast de algemene onderdelen worden in de diagnostische fase ook specifieke onderdelen uitgevraagd over stemmen horen en/of psychose. Een meerderheid van de zorgprofessionals heeft wel aandacht voor deze specifieke onderdelen (zie Figuur 5). Alleen de mogelijke positieve of inspirerende betekenis van de stemmen of andere ervaringen die voorkomen tijdens een psychose worden relatief minder vaak uitgevraagd.

Kernaanbeveling Stemmen horen:

Inventariseer tijdens de diagnostiek de eventuele lijdensdruk en verklaring die de stemmenhoorder heeft voor zijn/haar stemmen. Breng de stemmen in kaart qua vorm en inhoud. Wees ervan bewust dat de betekenisgeving van stemmen horen verschilt per persoon. Definieer samen de hulpvraag.

Figuur 5 - Welke specifieke onderdelen vraag je als zorgprofessional doorgaans uit in de diagnostische fase bij stemmen horen en/of psychose? (n = 97)



In de verdiepende interviews met 8 zorgprofessionals komt naar voren dat de diagnostiek vooral wordt gebaseerd op het gesprek met de patiënt. Daarnaast gebruiken een aantal zorgprofessionals ook stemmeninterviews, bijvoorbeeld Gedachten Uitpluizen. Het horen van stemmen wordt vervolgens door de zorgprofessionals niet altijd aan de diagnose psychose gekoppeld, maar kan ook voorkomen bij bijvoorbeeld PTSS, autisme, middelengebruik of LVB.

De meeste zorgprofessionals geven aan wel te vragen naar de vorm, inhoud en attributie van de stemmen en/of psychotische ervaringen. Al wordt erkent dat het uitvragen van stemmen en/of psychotische ervaringen gemist kan worden als patiënten met andere klachten binnenkomen, en de patiënt moet hier wel stabiel genoeg voor zijn. Een enkele zorgprofessional geeft aan zelden naar deze aspecten te vragen, en vooral te focussen op het begrijpen van de stemmen en de invloed van de stemmen op de patiënt.

De ervaringen met het uitvragen van de positieve aspecten van stemmen zijn wisselend. Eén zorgprofessional zegt dit absoluut te doen, terwijl

een andere zorgprofessional aangeeft alleen naar positieve aspecten door te vragen wanneer de patiënt deze zelf benoemt. Sommigen zijn van mening dat het feit dat een patiënt hulp zoekt voor zijn of haar klachten, al aangeeft dat er geen sprake is van een positieve ervaring. Eén van de zorgprofessionals benoemt dat de patiënt een stem misschien als prettig of steunend kan ervaren, maar dat die stem alsnog kan aanzetten tot schadelijk gedrag. Zodoende zegt deze professional niet te veel willen meegaan in het idee dat de stem positief is.

Om te bepalen of stemmen horen een dusdanig probleem vormt dat er een behandeling nodig is, wordt vooral gekeken naar de lijdensdruk van de patiënt; wordt deze er angstig van, of kan hij/zij op andere levensgebieden niet meer goed functioneren als gevolg van de stemmen? Tevens benadrukt een aantal zorgprofessionals dat het ook afhangt van wat de patiënt zelf wil en vindt én de impact op de omgeving. Om vast te stellen of iemand ook binnen de EPA-groep valt, wordt vooral gekeken naar de landelijke definitie, maar hierbij wordt genoemd dat dit best een complexe afweging kan zijn, omdat het een diffuus beeld is.

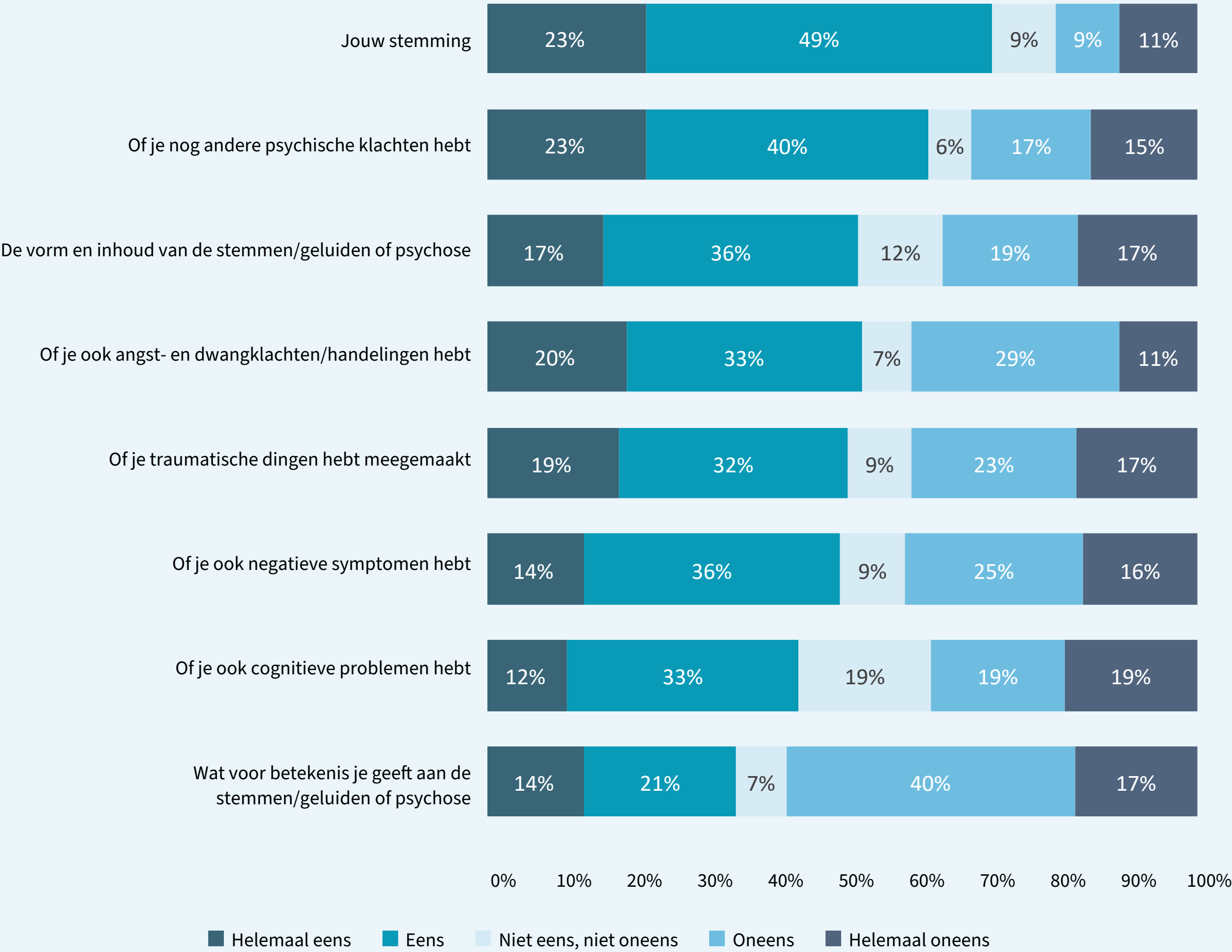
Patiënten willen dat er gevraagd wordt naar de vorm, inhoud en betekenis van de stemmen, maar in de praktijk gebeurt het weinig

Vrijwel alle patiënten die stemmen horen en/of psychose/psychotische klachten hebben (96-98%), vinden het belangrijk dat behandelaren vragen naar de vorm, inhoud en betekenis van de stemmen en/of psychose, en dat er ruimte is voor verschillende perspectieven op deze ervaringen. Een vergelijkbaar percentage vindt het belangrijk dat er aandacht is voor andere klachten die zij ervaren, zoals negatieve symptomen, cognitieve problemen, stemming, angst, dwanggedachten en traumagerelateerde klachten.

Onder de patiënten die daadwerkelijk hulp hebben gezocht van een behandelaar, geeft een meerderheid aan dat de behandelaar heeft gevraagd naar hun stemming (72%) en of zij nog andere psychische klachten hebben (63%) (zie Figuur 6). Bij ongeveer de helft tot een derde is gevraagd naar:

- Vorm en inhoud van de stemmen of psychose (53%);
- Angst- en dwangklachten/handelingen (53%);
- Negatieve symptomen (50%);
- Traumatische ervaringen (51%);
- Cognitieve problemen (45%);
- Betekenis van de stemmen/geluiden of psychose (35%).

Figuur 6 - In hoeverre heeft jouw behandelaar onderstaande onderwerpen met jou als patiënt besproken? (n = 48)



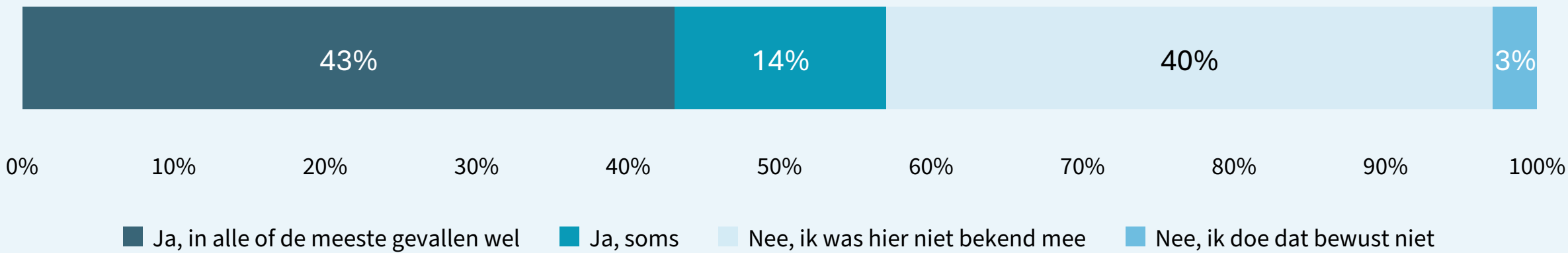
43% van de psychologen en psychiaters past de ‘drie profielen’ toe in de diagnostiek van psychose

De diagnostiek bij psychose kent drie onderdelen: een [individueel, dimensionaal en categoriaal profiel](#). Het individuele profiel brengt in kaart welke factoren hebben bijgedragen aan het ontstaan en in stand houden van de psychose, en benoemt beschermende en belemmerende kenmerken. Het dimensionale profiel beschrijft in welke mate symptomen aanwezig zijn. Samen helpen deze profielen bij het kiezen van passende behandeling. Het categoriale profiel bepaalt tot slot of de klachten binnen de definitie vallen van een bepaalde psychische aandoening.

Kernaanbeveling Psychose:

Breng bij diagnostiek de drie verschillende profielen in beeld: individueel, categoriaal en dimensionaal profiel.

Figuur 7 - Pas je als psycholoog of psychiater in de diagnostiek van psychose de drie profielen (individueel-, categoriaal- en dimensionaal profiel) toe? (n = 35)



Van de psychologen en psychiaters die betrokken zijn bij diagnostiek van psychose, geeft 43% aan deze drie profielen in alle of de meeste gevallen toe te passen (zie Figuur 7). 14% past deze profielen soms toe. Daarentegen is 40% van hen niet bekend met de drie profielen en 3% geeft aan deze bewust niet te gebruiken. Dit beeld komt ook naar voren in de verdiepende interviews met enkele zorgprofessionals. Zij geven aan niet bekend te zijn met de profielen of deze bewust niet te gebruiken. Eén van de zorgprofessionals richt zich vooral op het individuele profiel en gebruikt met name wat helpt bij het kiezen van een passende behandeling.

Behandeling

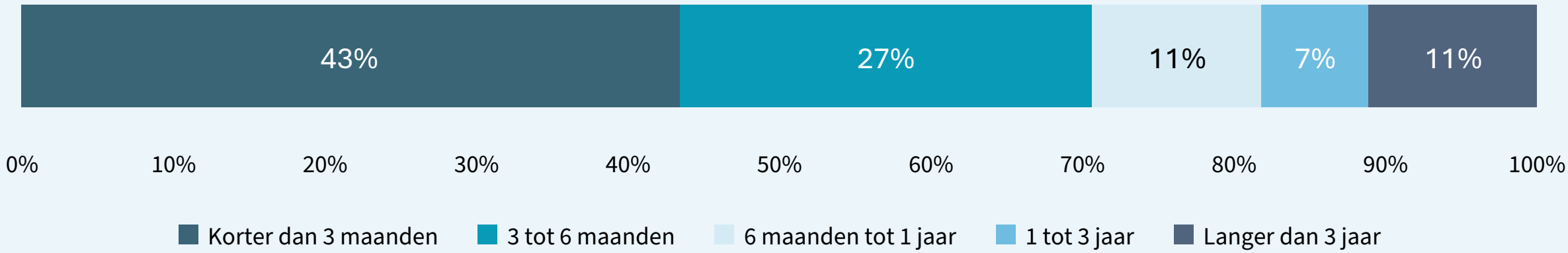
De zorgstandaard raadt aan zo snel mogelijk te starten met een behandeling bij psychotische symptomen. Slechts 30% van de zorgprofessionals geeft aan dat het daadwerkelijk lukt om de behandeling zo snel mogelijk te start na het optreden van de eerste psychotische symptomen. 57% zegt dat dit soms lukt (niet structureel) en 14% zegt dat dit zelden of nooit lukt.

Volgens de zorgprofessionals is de gemiddelde tijd tussen de aanmelding en de daadwerkelijke start van de behandeling bij stemmen horen en/of psychose ongeveer drie maanden. De wachttijd varieert echter sterk, van 0 tot 14 maanden.

Kernaanbeveling Psychose:

Start zo kort mogelijk na de eerste psychotische symptomen een adequate behandeling, om zo de duur van een onbehandelde psychose (DOP) zo kort mogelijk te houden. Dit heeft een positief effect op de prognose.

Figuur 8 - Hoe lang duurde het (na je meest recente aanmelding) voordat je als patiënt behandeling kreeg voor stemmen/geluiden horen en/of psychose/psychotische klachten? (n = 44)



Patiënten: 43% kreeg binnen drie maanden behandeling voor stemmen horen of psychose

Bij 43% van de patiënten werd de behandeling voor stemmen horen of psychose gestart binnen drie maanden na aanmelding (zie Figuur 8). Patiënten met stemmen horen en patiënten met psychose/psychotische klachten geven over het algemeen vergelijkbare wachttijden aan.

Bij patiënten binnen de doelgroep die hulp hebben gezocht voor andere psychische klachten, kreeg een derde (34%) binnen drie maanden behandeling. De overige patiënten moesten langer dan drie maanden wachten, 19% moest zelfs langer dan drie jaar wachten voordat zij behandeling kregen voor hun (andere) psychische klachten.

Zorgprofessionals vinden eigen regie en samenwerking met de patiënt belangrijk

Een ruime meerderheid van de zorgprofessionals (86%) vindt dat de regie tijdens de behandeling bij de patiënt moet liggen, tenzij de patiënt daar (tijdelijk) niet toe in staat is, bijvoorbeeld als gevolg van ernstige psychotische symptomen. 5% van de zorgprofessionals is het hier niet mee eens. Bij 12% van de zorgprofessionals wijkt de behandelkeuze van de patiënt vaak af van wat zij zelf zouden adviseren of kiezen.

Vrijwel alle zorgprofessionals (98%) onderstrepen het belang van een goede samenwerking tussen de behandelaar, de patiënt en diens naasten voor een succesvolle behandeling. Ook is 90% van mening dat het behandelteam samen met de patiënt tot een gedeeld beeld moet komen van de problematiek en de benodigde aanpak.

In de verdiepende interviews met 8 zorg-professional is ook naar hun visie op “samen beslissen” gevraagd. Waar de één dit ziet als een vanzelfsprekend uitgangspunt, het leven van de patiënt staat immers centraal, noemt een ander het betuttelend: *“De patiënt komt iets halen; wij hebben iets te bieden. Dat is niet gelijkwaardig, en dat hoeft ook niet.”*

Een andere zorgprofessional benoemt in dit kader: *“Als je aan de patiënt vraagt welke behandeling hij/zij wil hebben, dan ga je ervan uit dat de patiënt weet wat er aan de hand is of wat er kan veranderen. Dat leidt vaak tot stevige gesprekken over wat we nu echt gaan aanpakken. Ik hoor vaak: ‘De patiënt wil dit niet.’ Maar uiteindelijk is het mijn vak om te bepalen wat er moet gebeuren — niet dat van de patiënt. Als ik naar een dokter ga, werkt het ook niet anders. De patiënt kan aangeven wat belangrijk is in het leven, welke wensen en behoeften er zijn. Maar ik ga over wat aangepakt moet worden. Dat doe ik samen met de patiënt, in gesprek, maar wel vanuit een duidelijk professioneel standpunt.”*

Wat patiënten belangrijk vinden: informeren, betrokkenheid en samen evalueren

Patiënten is gevraagd welke factoren zij belangrijk vinden in de behandeling van hun psychische klachten. (Bijna) alle patiënten geven aan het belangrijk te vinden om goede informatie te krijgen over hun klachten en de behandelmogelijkheden, om actief betrokken te worden bij keuzes en beslissingen rondom de behandeling, dat de behandelaar regelmatig bespreekt of de behandeling nog goed helpt, dat er aandacht is voor hun levensverhaal en dat de behandeling zich richt op waar zij zelf aan willen werken.

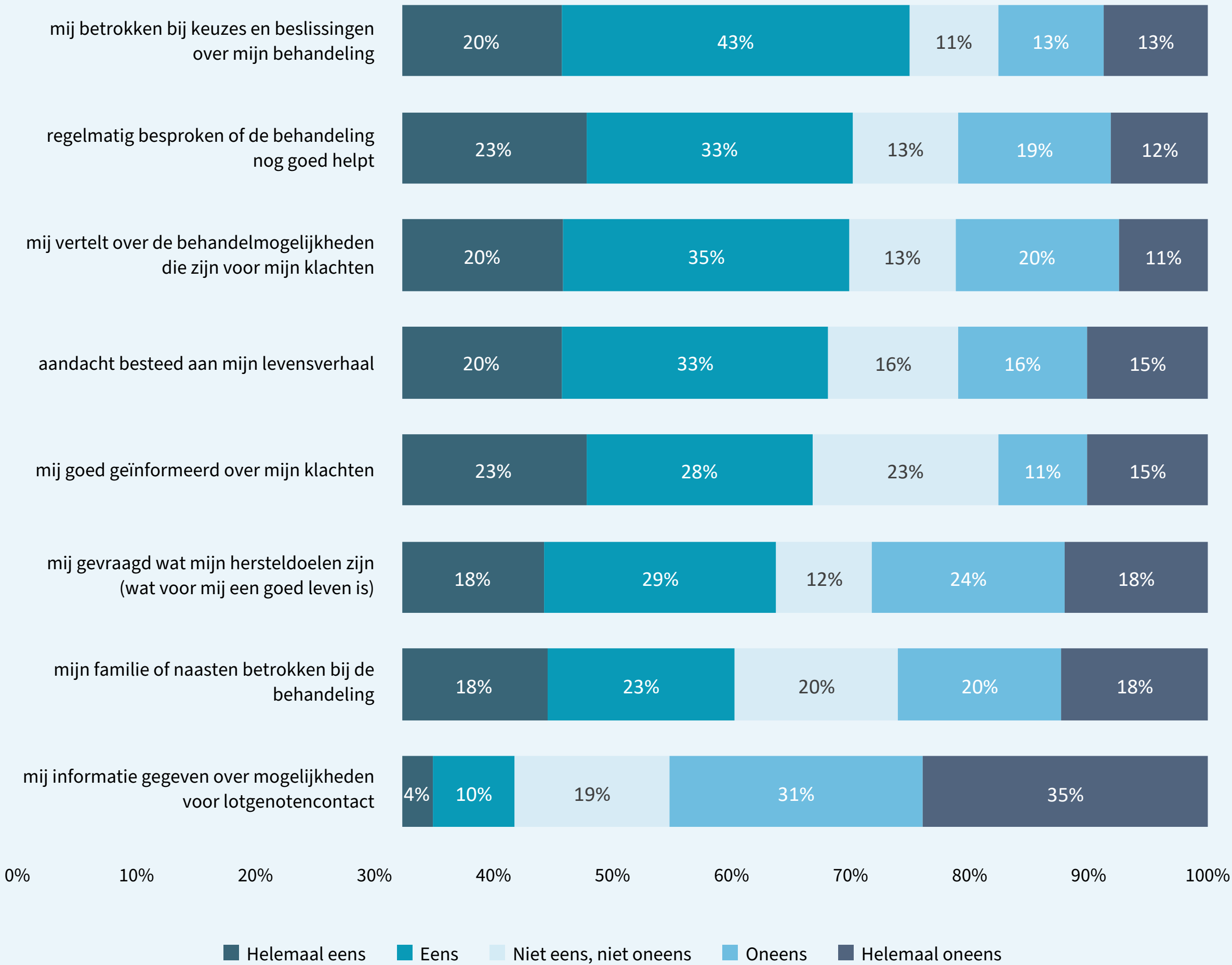
Een grote meerderheid (85%) van de patiënten vindt het ook belangrijk om informatie te ontvangen over lotgenotencontact. En samenwerking met naasten in de behandeling wordt tot slot door twee derde (64%) van de patiënten als belangrijk gezien (36% vindt dit niet belangrijk).

Patiënten: Niet alle aspecten die belangrijk worden geacht komen terug in de behandeling

Figuur 9 laat zien in hoeverre de aspecten die patiënten belangrijk vinden daadwerkelijk terugkomen in hun behandeling. Ongeveer 47% tot 63% van de patiënten geeft aan dat zij betrokken waren bij behandelkeuzes, goed geïnformeerd zijn over klachten en behandel-mogelijkheden, en dat er aandacht is besteed aan hun levensverhaal en hersteldoelen.

Wat betreft samenwerking met familie of naasten geeft 41% aan dat dit onderdeel was van de behandeling. In de sectie *Naasten* wordt hier verder op ingegaan. Tot slot geeft slechts 14% van de patiënten aan dat zij informatie hebben ontvangen over mogelijkheden voor lotgenotencontact.

Figuur 9 - Ervaring van patiënten met de behandeling van hun klachten. Mijn behandelaar heeft ... (n = 55)



Patiënten: 73% mist voldoende begeleiding bij leren omgaan met psychische aandoening

19% van de patiënten voelt zich goed ondersteund in het leren omgaan met hun psychische aandoening. Bij ruim vier op de tien (42%) patiënten was hier wel enige aandacht voor, maar hadden zij behoefte aan meer begeleiding. Bij bijna een derde (31%) was er zelfs helemaal geen aandacht of ondersteuning bij het leren omgaan met hun psychische aandoening, terwijl zij dat wel nodig hadden. 8% heeft hier geen ondersteuning in gekregen, maar dat was volgens hen ook niet nodig.

Patiënten: geef ook aandacht aan medicatie-afbouw en andere (psychische) klachten

Naast de eerder genoemde thema's benoemt een kleine groep patiënten enkele specifieke aandachtspunten binnen hun behandeling:

- **Medicatie:** de wens voor meer aandacht bij het afbouwen van medicatie;
- **Trauma:** behoefte aan behandeling van complexe PTSS en traumaherstel;
- **Diagnostiek:** het belang van screening op onder andere hoogbegaafdheid, leerstoornissen en dissociatieve klachten.

Tot slot wijst één patiënt op het belang van een zorgvuldige afronding van de behandeling, waarbij voldoende aandacht is voor nazorg en afsluiting.

“Het is belangrijk om ook het einde van de behandeling te bespreken, zelfs bij een EPA of psychosegevoeligheid. Op dit moment heb ik daar vanuit een behandelaar nog nooit iemand over gehoord in 25 jaar, ik heb dat zelf moeten aangeven. Mijn medicatie loopt nu via de huisarts die ik minder dan een paar keer per jaar zie en dat gaat prima. Persoonlijk denk ik dat er een soort uitzichtloze situatie ontstaat als je te lang in de (s)ggz zit, als je zelfmanagement vaardigheden goed genoeg zijn is het waarschijnlijk beter om met je behandelaar een soort exit strategie te maken in het behandelplan. Ik heb ondervonden dat dit ook een soort stok achter de deur is om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor je stabiliteit en welbevinden.”



Patiënt

Inhoudsopgave →

1. Inleiding →

2. Samenvatting →

3. De doelgroep →

4. De zorg bij Stemmen horen, Psychose en EPA

5. Bruikbaarheid van de zorgstandaarden →

← Vorige

Volgende →

Toegepaste interventies

Stemmen horen

Tabel 3 toont een overzicht van de interventies die bij de organisaties van de zorgprofessionals worden aangeboden aan patiënten die stemmen horen.

Ongeveer de helft van de zorgprofessionals ervaart soms belemmeringen bij het kiezen of uitvoeren van deze interventies, 10% tot 20% van de zorgprofessionals ervaart deze belemmeringen vaak.

Kernaanbevelingen Stemmen horen:

- Richt de behandeling op het verminderen van de negatieve gevolgen op het functioneren en welzijn van de patiënt.
- Baseer de keuze voor behandeling op de diagnostische context, de ervaren last, de hulpvraag, reeds geprobeerde interventies en voorkeur van de patiënt.
- Informeer de stemmenhoorder over verschillende vormen van ondersteuning en (psychologische en eventueel medicamenteuze) behandeling die er mogelijk is.

Tabel 3 - Interventies die altijd of optioneel worden aangeboden aan patiënten die stemmen horen door (de organisaties) van zorgprofessionals (n = 97)

Interventie	Frequentie aangeboden (%)		
	<i>Altijd aangeboden</i>	<i>Optioneel aangeboden</i>	<i>Weet ik niet</i>
Medische interventies (zoals antipsychotica ¹ of rTMS)	57%	38%	5%
Gedragmatige interventies (zoals coping training of vaktherapie)	34%	59%	7%
CGT	38%	56%	6%
Emancipatoire aanpak	15%	30%	54%
Hallucinatiegerichte integrale aanpak	10%	23%	67%

Andere interventies die binnen de organisaties van de zorgprofessionals worden ingezet voor stemmen horen zijn onder andere psycho-educatie (groepen), ervaringsdeskundigheid, stemmenhoordersgroepen, steunpunten stemmen horen, VR-behandeling, de Temstem app, Acceptance Commitment Therapie, Imagery-based therapieën en/of het Maastrichts Interview.

¹ In de zorgstandaard Stemmen horen wordt vermeld dat antipsychotica bij voorkeur niet worden ingezet wanneer iemand stemmen hoort zonder dat sprake is van een psychotische aandoening (zoals schizofrenie, schizoaffectieve stoornis of schizofreniforme stoornis), omdat er in dat geval geen aanwijzingen zijn voor een ontregeling van het dopaminesysteem.

Psychose

In de zorgstandaard Psychose wordt een [overzicht](#) gegeven van interventies die aangeboden kunnen worden aan patiënten. In dit overzicht wordt onderscheid gemaakt tussen ‘altijd aangeboden’ en ‘optioneel aangeboden’ interventies. Tabel 4 toont welke interventies uit het overzicht altijd of optioneel worden aangeboden binnen de organisaties van de zorgprofessionals.

Kernaanbevelingen Psychose:

- Stem behandelinterventies af op de ervaren symptomen. Biedt daarbij altijd een ‘altijd aangeboden’ interventie, zoals CGT bij psychose.
- Schrijf na de eerste psychose tenminste 1 jaar antipsychotische medicatie voor. Na meerdere psychoses wordt geadviseerd medicatie te blijven gebruiken. Evalueer regelmatig de medicatie met de patiënt om zo de beste keuzes te maken over start, voortzetten en afbouwen van medicatie.

Tabel 4 - Interventies die altijd of optioneel worden aangeboden door zorgprofessionals bij patiënten met verschillende symptomen, zorgbehoeften of hersteldoelen.

Symptoom, zorgbehoefte of hersteldoel	Interventie	Frequentie aangeboden (%)		
		Altijd aangeboden	Optioneel aangeboden	Weet ik niet
Patiënten met gevoeligheid voor psychose	Psycho-educatie	70%	27%	2%
	CGT	33%	61%	6%
	Interventie gericht op behoud sociale rollen	49%	42%	9%
Patiënten met psychotische symptomen	Antipsychotica	74%	24%	2%
	Additie SSRI, tweede antipsychoticum of anti-epilepticum	28%	53%	19%
	rTMS	4%	34%	61%
	ECT	8%	69%	23%
	CGT	31%	62%	7%
	Coping strategieën	44%	46%	10%
	Cognitive Remediatie Training	4%	36%	60%
	Aanpassingen in antipsychoticum	48%	46%	5%
Patiënten met negatieve symptomen	Aanbieden antidepressivum	26%	64%	10%
	CGT	30%	63%	7%
	PMT	21%	66%	13%
	Cognitive Remediatie Training	5%	35%	59%
	Activerende interventies (zoals lotgenotengroepen en sociale vaardigheidstraining)	26%	64%	10%
	Muziektherapie	15%	58%	27%
	Aanpassingen in antipsychoticum	46%	50%	4%
Patiënten met cognitieve symptomen	Cognitieve Remediatie Training	7%	32%	61%
	Vaardigheidstraining	25%	54%	21%
	Cognitieve Adaptatie Training	8%	35%	56%
	CGT	39%	57%	4%
Patiënten met affectieve symptomen	EMDR	15%	79%	6%
	Exposure	14%	76%	10%
	Running therapie	8%	69%	24%
	Muziektherapie	14%	56%	30%
	PMT	22%	67%	12%

Een derde (32%) van de zorgprofessionals geeft aan dat er nog andere interventies worden gebruikt in hun organisatie voor patiënten met psychose of daaraan gerelateerde klachten. Dit zijn onder andere vaktherapieën (zoals creatieve of beeldende therapie, danstherapie, dramatherapie), paardentherapie, sporten of wandelen in groepsverband, mindfulness, hersteltrainingen (zoals de WRAP), MBT, het Kr8 programma, IPS, systeemtherapie, ervaringsdeskundigheid en/of herstelgroep/zelfhulpgroep.

Patiënten: Medicatie is de meest genoemde behandeling voor stemmen horen en psychose

Net als bij zorgprofessionals is medicatie ook onder patiënten de meest genoemde behandelvorm bij het horen van stemmen of het doormaken van een psychose/psychotische klachten. Van de patiënten die zijn behandeld voor stemmen horen en/of psychose/psychotische klachten, kreeg 86% medicatie. Daarnaast is bij iets meer dan de helft (57%) psycho- of gedragstherapie toegepast, waarbij het vaak gaat om cognitieve gedragstherapie. Traumabehandeling en alternatieve therapieën worden door ongeveer 30% van de patiënten genoemd. Verder geeft 37% van patiënten aan dat er ondersteuning is geboden in de vorm van praktische handvatten om met psychotische ervaringen om te gaan en 30% heeft deelgenomen aan een lotgenotengroep. Andere behandelvormen, zoals muziektherapie, leefstijlinterventies, runningtherapie, de Maastrichtse benadering en ondersteuning vanuit een Steunpunt Stemmen Horen, worden aanzienlijk minder vaak genoemd.

Uit de antwoorden op diverse open vragen in de enquête komt naar voren dat er onder patiënten zorgen bestaan over het starten met medicatie, het gebruik ervan en het proces van afbouwen. Twee uitspraken van patiënten die dit illustreren, zijn: *“Door de wachtlijsten wordt sneller medicatie voorgeschreven. Maar medicatie is in sommige gevallen verslavend en vormt dan juist een extra probleem. Daarnaast ervaar ik regelmatig een tekort aan medicatie en ontbreekt het vaak aan voldoende ondersteuning bij het gebruik ervan.”*

“Ik vind het heel belangrijk dat er wordt gekeken naar het functioneren van de persoon als geheel, en niet alleen naar symptoomonderdrukking. Ik hoor altijd stemmen, maar ben heel gelukkig en functioneer goed: ik werk fulltime, heb een gezin, veel hobby’s en vrienden. Met een te hoge dosis antipsychotica kan ik dat allemaal niet doen en zit ik als een zombie op de bank, terwijl ik overigens nog steeds de stemmen hoor. Ik mis in de ggz een beetje oog voor het leiden van een goed leven in relatie tot de dosis medicatie.”

In de verdiepende interviews met acht zorg-professionals komen verschillende belemmeringen naar voren bij het aanbieden van, of informeren over, interventies uit de zorgstandaarden:

- In de praktijk is er zelden sprake van één eenduidige diagnose waarin de klachten volledig passen. Daardoor zijn vaak meerdere zorgstandaarden tegelijkertijd van toepassing op één persoon. Dit maakt het zowel inhoudelijk als praktisch onhaalbaar om alle zorgstandaarden volledig toe te passen. De focus in de behandeling ligt daarom meestal op de klachten die op dat moment het meest belemmerend zijn.
- Lange wachtlijsten.
- Kleine organisaties of teams kunnen niet alles zelf aanbieden en hebben vaak beperkte beschikbaarheid van bijvoorbeeld systeemtherapeuten, psychologen (met name in klinische settingen) of ervaringsdeskundigen.

- Onvoldoende kennis over de kwaliteit van behandelingen die elders worden aangeboden, wat leidt tot terughoudendheid bij doorverwijzen (*“Ik vind dat ik dat zou moeten kunnen inschatten voordat ik doorverwijs”*).
- Een beperkt aanbod van behandelingen en interventies, vooral buiten de Randstad.
- De motivatie van de patiënt speelt een belangrijke rol (*“Je kunt van alles aanbieden, maar de timing moet juist zijn en iemand moet ervoor openstaan”*).
- Veel interventies en behandelingen veronderstellen dat patiënten over een redelijk cognitief niveau beschikken, terwijl je ook te maken hebt met patiënten met cognitieve problemen of een lagere begaafdheid.

EPA

Medisch-psychiatrische, psychotherapeutische en/of psychologische behandeling is van groot belang voor het herstel van patiënten met EPA. De interventies die door zorgprofessionals worden toegepast bij EPA

patiënten zijn echter in dit onderzoek niet uitgevraagd, omdat deze aan bod komen in stoornisspecifieke zorgstandaarden. De nadruk van de zorgstandaard EPA ligt op algemene principes in de behandeling.

Kernaanbeveling EPA:

- Sluit voor de keuze van de behandeling van psychische aandoeningen aan bij de specifieke zorgstandaarden met state-of-the-art kennis voor die klachten. Beslis samen met de patiënt welke behandeling wordt gekozen, houd rekening met persoonlijke voorkeuren en individuele behoefte van de patiënt.
- Vraag routinematig traumatische gebeurtenissen en de gevolgen daarvan uit en indien van toepassing biedt hiervoor behandeling aan.

“Met EPA kom je snel terecht in een FACT-team waar er voornamelijk begeleiding is door verpleegkundigen. Ik snap niet hoe dit passend is bij mijn problematiek, waarbij een psycholoog bijvoorbeeld in het verleden eens heeft gezegd dat mijn persoonlijkheid als het ware in een paar stukjes is opgedeeld. Ik snap niet waarom EPA-patiënten in FACT-teams terechtkomen waarin zelfs de meest elementaire zorg niet aanwezig is (de zogenaamde evicence-based behandelingen).”



Patiënt

Aandacht voor herstelonderwerpen

Binnen herstelondersteunende zorg en rehabilitatie wordt gewerkt met zogenoemde levensgebieden. Elk levensgebied kan knelpunten bevatten die problemen in stand houden of verergeren. Tegelijkertijd kunnen deze gebieden ook bronnen zijn van kracht, steun en inspiratie. Figuur 10 toont bij hoeveel patiënten de zorgprofessionals aandacht besteden aan de verschillende levensgebieden.

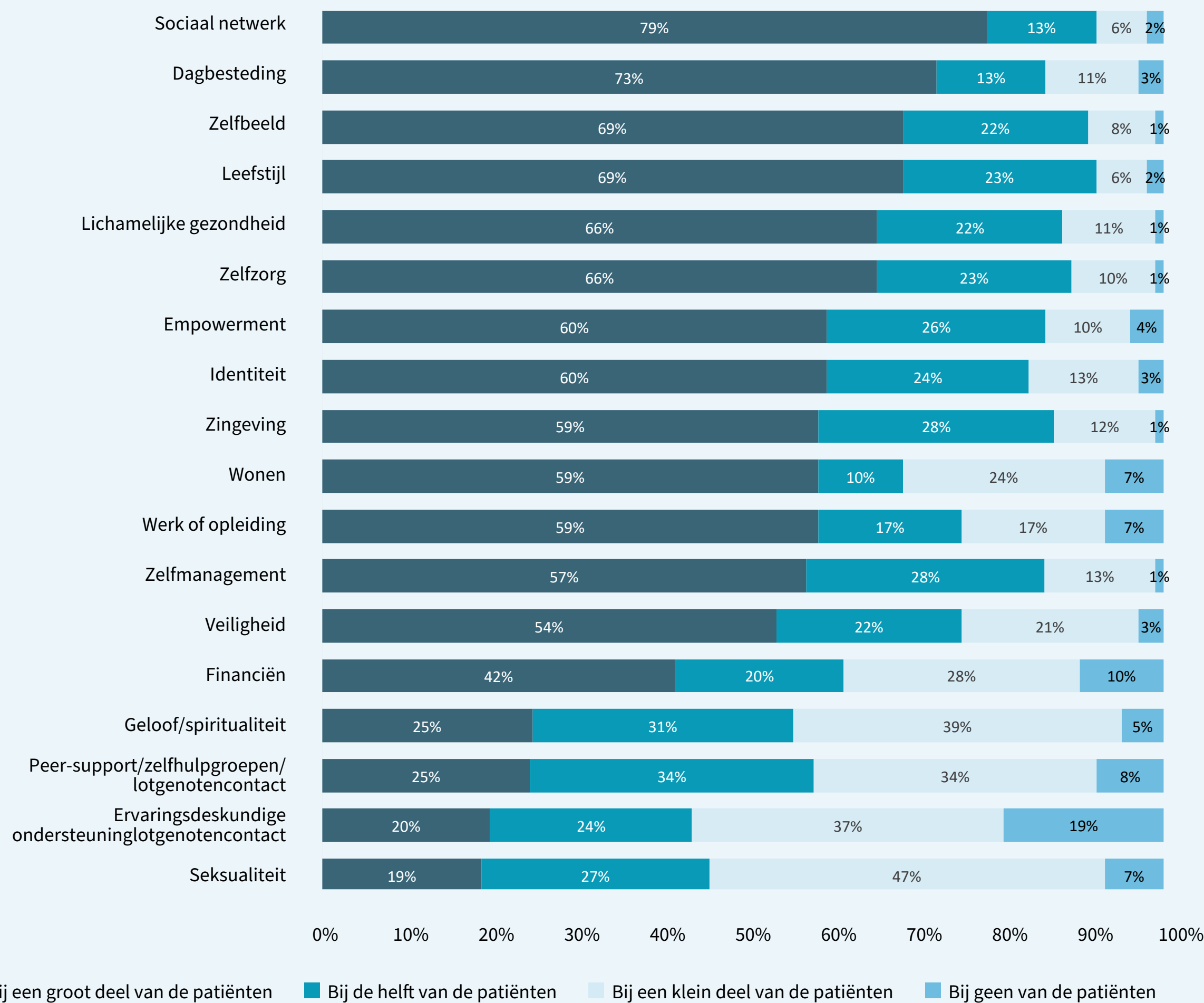
Kernaanbeveling EPA:

- Besteed aandacht aan de eigen regie van de patiënt en herstelonderwerpen zoals zingeving, herstelcursussen, (zelf)stigma en zelfmanagement. Betrek naasten en het sociale netwerk van de patiënt.
- Besteed aandacht aan wonen, verblijf, werk, opleiding en dagbesteding.

Kernaanbeveling Psychose:

Ondersteun vanaf het begin zowel klinisch, persoonlijk als maatschappelijk herstel. Interventies gericht op het sociale netwerk en werk/school hebben hierin een belangrijke plek.

Figuur 10 - Aantal patiënten waarbij zorgprofessionals aandacht besteden aan herstelonderwerpen (n = 327)



Een derde (32%) van de zorgprofessionals loopt weleens ergens tegenaan bij het geven van aandacht aan deze levensgebieden, dit is voornamelijk:

- **Tijdgebrek/tijdsdruk** is een veel genoemde belemmering. Er is vaak te weinig ruimte om alle herstelonderwerpen te bespreken binnen de beschikbare behandel tijd.
- **Onvoldoende kennis of middelen**, zoals een beperkte sociale kaart, gebrek aan ervaringsdeskundigen of passende doorverwijzing.
- **Stigma en schaamte** spelen een rol. Zowel zelfstigma bij patiënten als stigma vanuit omgeving of hulpverleners belemmeren het gesprek over herstel.
- **Weerstand of handelingsverlegenheid** binnen teams maakt het bespreekbaar maken van herstelthema's soms moeizaam, zeker bij gevoelige onderwerpen zoals seksualiteit of religie.
- **Beperkt behandelaanbod** (zoals focus op medicatie of groepsaanbod) sluit niet altijd aan bij herstelgerichte zorg.
- **Gebrek aan samenwerking met ketenpartners** (zoals gemeenten en sociale teams) belemmert toegang tot voorzieningen die herstel kunnen ondersteunen.

Kernaanbeveling Stemmen horen:

Informeer stemmenhoorders over de mogelijkheid van contact met ervaringsgenoten, bijvoorbeeld in de vorm van zelfhulpgroepen of contact met ervaringsdeskundige stemmenhoorders.

In de verdiepende interviews met 8 zorgprofessionals wordt over het algemeen het belang erkend van het bespreken van herstelonderwerpen en het belang van zingeving, sociale rollen en eigen regie. Sommigen gebruiken de I.ROC of andere vragenlijsten om dit in kaart te brengen, bij anderen worden deze thema's tijdens 'gewone' gesprekken besproken. Welke onderwerpen worden besproken hangt af van de patiënt en in welke mate hij/zij daaraan toe is. Wanneer er sprake is van ernstige acute klachten, is het belangrijker om de patiënt eerst te stabiliseren.

Eén zorgprofessional benoemt dat het moeilijk kan zijn om patiënten ook buiten het medische domein een plekje te laten vinden. Als het gaat om het vinden van woonruimte of een werk- of stageplek loopt deze patiëntengroep snel tegen hindernissen

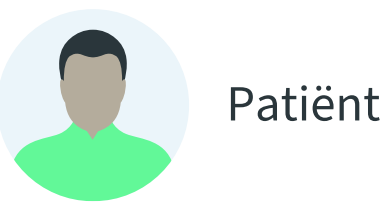
en bureaucratie aan. Ook dat maakt dat het voor hen juist moeilijker kan zijn om weer hun draai in de maatschappij te vinden.

Ervaringsdeskundige ondersteuning worden bij sommige geïnterviewde zorgprofessionals regelmatig ingezet, hoewel de capaciteit vaak beperkt is en de financiering niet altijd toereikend. Patiënten worden op verschillende manieren geïnformeerd over deze mogelijkheid tot ondersteuning. Zo vertelt één van de zorgprofessionals dat bij de intake een smoelenboek met alle medewerkers wordt getoond, waarin ook de ervaringsdeskundigen staan vermeld. Daarnaast komt het voor dat een ervaringsdeskundige periodiek langskomt op de afdeling of tijdens de weekopening, of dat de beschikbaarheid wordt vermeld in een nieuwsbrief.

Patiënten: er wordt relatief weinig aandacht besteed aan herstelonderwerpen

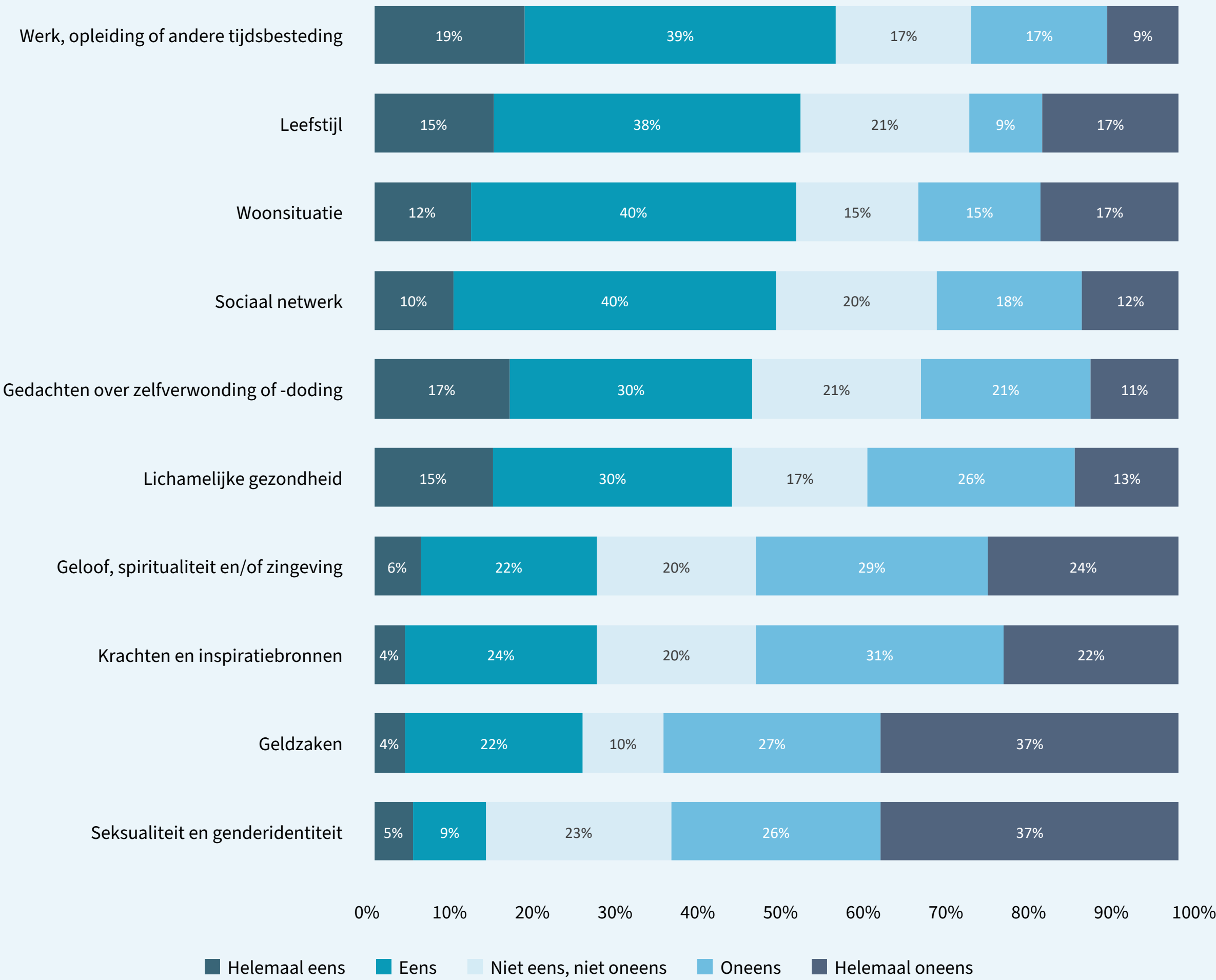
In vergelijking met de zorgprofessionals, zegt een (aanzienlijk) lager percentage patiënten dat er tijdens hun behandeling aandacht is besteed aan de verschillende herstelonderwerpen/ levensgebieden (zie Figuur 11). Er zijn vooral grote verschillen te zien op het gebied van het sociale netwerk en zingeving.

“Wat ik heb gemist in de zorg die ik heb ontvangen, is leren omgaan met de dingen die je ineens kan.”



Patiënt

Figuur 11 - In hoeverre heeft jouw behandelaar aandacht besteed aan ... (n = 54)



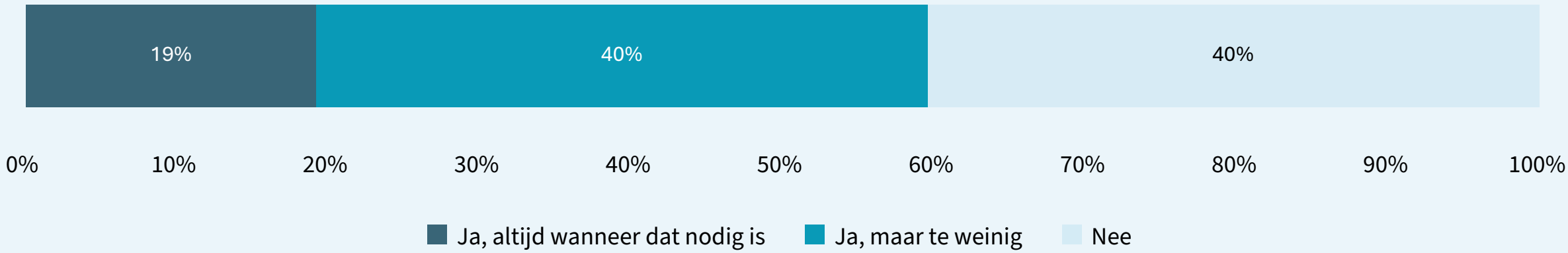
Stigma

Een grote meerderheid (80%) van de zorgprofessionals geeft aan in de behandeling specifiek aandacht te besteden aan stigma. Dit betreft vooral zelfstigma (89%), stigma ervaren van de maatschappij/media (87%) en stigma ervaren van naasten (80%). Aan stigma ervaren van hulpverleners (inclusief zichzelf) wordt minder aandacht besteed (57%).

Patiënten: 90% ervaart stigma, maar bij 80% is hier geen of te weinig aandacht voor geweest in de behandeling

Een grote meerderheid van de patiënten heeft weleens schuldgevoelens of schaamte ervaren voor hun klachten of aandoening; bij 61% was dit vaak en bij 29% soms. Specifiek bij patiënten met psychose is dit iets lager (45% vaak en 32% soms). 80% van de patiënten geeft aan dat er in de behandeling geen of te weinig aandacht is geweest voor hoe hiermee om te gaan (zie Figuur 12).

Figuur 12 - Is er in jouw behandeling aandacht geweest voor hoe je om kan gaan met schuldgevoelens of schaamte voor jouw klachten of aandoening? (n = 42)



Patiënten ervaren met name vooroordelen van mensen in hun omgeving (78%), van vrienden of familie (68%), de media (56%), hulpverleners (49%) en/of van hun eigen behandelaar (31%). Bij een meerderheid (60%) van de patiënten is er in de behandeling geen aandacht besteed aan het omgaan met vooroordelen, terwijl zij dit wel graag hadden gewild.

“Ik voel me soms gestigmatiseerd, het lijkt of er aannames worden gedaan in verband met de diagnose in plaats van nagevraagd.”



Patiënt

“Een vriendin van mij gaf aan dat ik voorlopig maar even niet hoeft langs te komen toen ik last had van een psychose.”



Patiënt

Zie het rapport ‘[Uitkomsten onderzoek gebruik herstelgerichte zorgstandaarden in de praktijk](#)’ voor meer informatie over dit onderwerp.

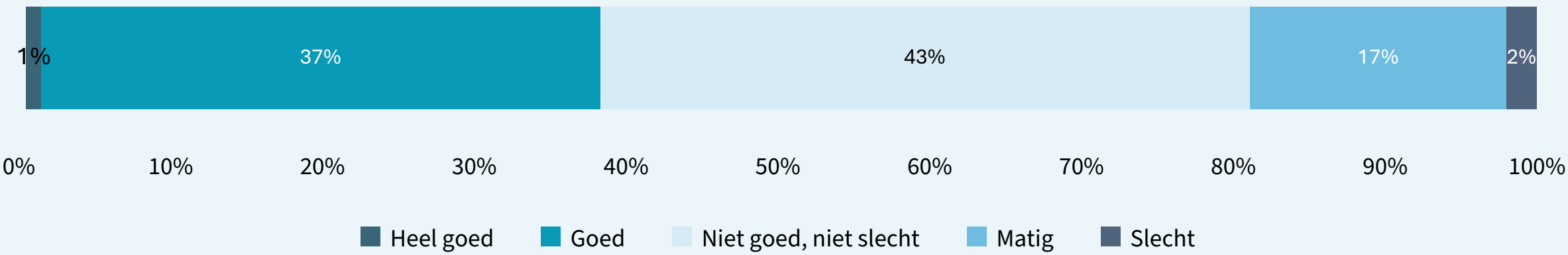
Samenwerking

Een grote meerderheid van de zorgprofessionals is vaak (39%) of soms (52%) betrokken bij zorg-afstemmingsgesprekken. Daarentegen is 9% hier nooit bij betrokken. Het grootste gedeelte (43%) van de zorgprofessionals ervaart over het algemeen de samenwerking met andere (zorg)organisaties als niet goed, niet slecht (zie Figuur 13).

Kernaanbeveling EPA:

Maak en leg samenwerkingsafspraken vast met alle betrokken partijen rondom de patiënt, denk daarbij ook aan naasten en algemene maatschappelijke voorzieningen.

Figuur 13 - Hoe ervaar je als zorgprofessionals over het algemeen de samenwerking met andere (zorg) organisaties? (n = 327)



Uitdagingen die zorgprofessionals tegenkomen in de samenwerking met andere (zorg)organisaties zijn onder andere:

- Tijdgebrek en personeelstekort;
- Afschuiven van verantwoordelijkheden;
- Slechte bereikbaarheid en moeizame afstemming tussen organisaties;
- Verschillen in visies en werkwijzen;
- Moeilijke doorverwijzing door wachtlijsten of exclusie criteria;
- Ontbreken van vaste overlegstructuren of warme overdracht;
- Gebrek aan kennis over EPA bij ketenpartners.

Verder wordt genoemd dat bureaucratie, regelgeving, privacy (AVG), financiering en protocollen goede samenwerking in de weg staan.

- De zorgprofessionals is ook gevraagd wat er wél goed werkt in de samenwerking met andere (zorg) organisaties, wat waardevol is om te delen met collega’s. Uit de antwoorden komt vooral naar voren:
- Taken goed afstemmen/afbakenen;
 - Korte, directe lijntjes;
 - Regelmatig (fysiek) samenkomen om te overleggen;
 - Warme overdracht;
 - Goed en transparant (blijven) communiceren, ook met de patiënt erbij;
 - Assertief en proactief zijn;
 - Uitleg/voorlichting geven over wat je doet en waarom.

Evaluatie

Een grote meerderheid van de zorgprofessionals evalueert het zorgplan jaarlijks of meerdere keren per jaar bij patiënten met stemmen horen, psychose of EPA (zie Figuur 14).

Kernaanbeveling EPA:

Evalueer minimaal jaarlijks de inzet van behandelinterventies op basis van de persoonlijke context en de klachten en heroverweeg deze. Betrek hierbij de patiënt en eventueel diens naasten.

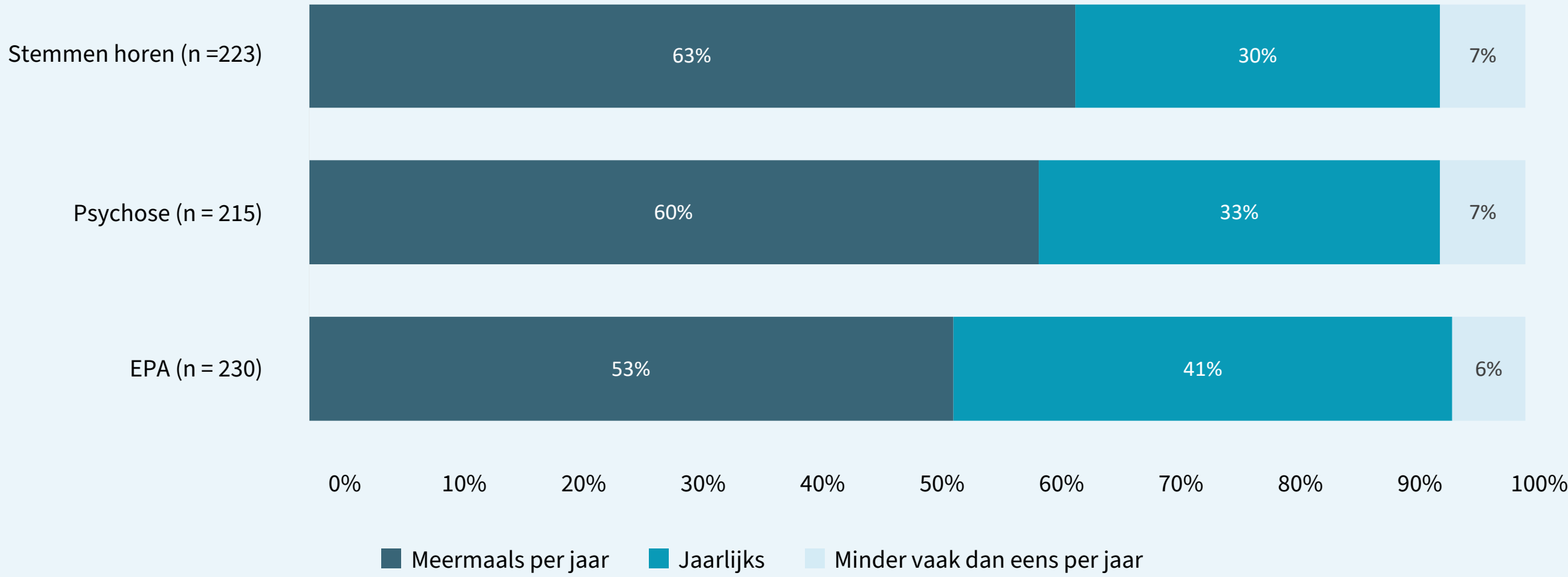
Kernaanbeveling Psychose:

Sluit aan bij de zorgbehoeften en hulpvraag van patiënten en houdt rekening met het stadium van de psychotische stoornis waarin de patiënt zich bevindt. Evalueer minstens tweemaal per jaar het behandelplan en stel waar nodig bij, betrek hierbij de patiënt en diens naasten.

Kernaanbeveling Stemmen horen:

Betrek de stemmenhoorder bij het gehele zorgproces. De patiënt is in alle fasen, van klachten, indicatiestelling en behandeling, actief betrokken bij evaluatie-momenten en het maken van keuzes.

Figuur 14 - Frequentie waarmee zorgprofessionals het zorgplan evalueren bij patiënten met ...



Driekwart van de zorgprofessionals evalueert medicatiegebruik meerdere keren per jaar

77% van de zorgprofessionals besteedt bij deze doelgroepen meerdere keren per jaar aandacht aan de werking, bijwerkingen van de medicatie en/of mogelijke ontwenningverschijnselen na medicatie. Een kleiner deel (13%) doet dit jaarlijks, terwijl 3 tot 6% dit minder dan eens per jaar bespreekt. De overige zorgprofessionals geven aan dit niet te weten.

Wat betreft het maken van afspraken over de duur van de medicamenteuze behandeling (en mogelijke afbouw), geeft 31% van de zorgprofessionals aan dit vaak vooraf met de patiënt te bespreken. Ongeveer de helft (48%) doet dit soms, terwijl 21% aangeeft hier nooit vooraf afspraken over te maken.

Patiënten: Medicatiegebruik wordt bij een kwart niet regelmatig besproken

Alle patiënten geven aan het belangrijk te vinden om regelmatig hun medicatiegebruik met hun behandelaar te bespreken, bijvoorbeeld of het nog passend is, of de patiënt wil stoppen of afbouwen, hoe dat zou kunnen, etc. Ook vindt 96% het belangrijk dat bijwerkingen of ontwenningverschijnselen van medicatie worden besproken.

61% van de patiënten geeft aan dat tijdens de behandeling van hun klachten regelmatig hun medicatiegebruik is besproken. Een kwart (24%) geeft aan dat dit niet gebeurde. Ongeveer de helft (47%) van de patiënten geeft aan dat hen is verteld hoe medicijnen werken, welke bijwerkingen ze kunnen hebben en wat er gebeurt als je ermee stopt. Bij 32% is dit niet besproken.

Naasten

Bij 59% van de zorgprofessionals is binnen de organisatie naastenbeleid aanwezig. Ongeveer een kwart (23%) geeft aan dat dit beleid ontbreekt, terwijl 17% niet weet of er sprake is van dergelijk beleid.

Wanneer patiënten daarmee instemmen, worden naasten het vaakst betrokken bij:

- Crisissituaties (77%);
- Intake en/of behandeling (67%);
- Terugvalpreventie, zoals het opstellen van een signaleringsplan (62%);
- Screening en diagnostiek, bijvoorbeeld via een heteroanamnese (59%).

Daarentegen werken minder zorgprofessionals samen met naasten bij onderdelen van de behandeling, zoals het evalueren van het behandelplan (51%), het bespreken en opstellen van het zorgplan (50%), samenwerkingsafspraken met andere partijen rondom de patiënt (49%), relevante wijzigingen zoals naderend ontslag of verhuizing (47%) en andere hulpgebieden zoals wonen, werken en dagbesteding (44%).

5% van de zorgprofessionals geeft aan helemaal geen naasten bij de zorg te betrekken.

Kernaanbeveling Psychose:

Betrek (waar mogelijk) ook naasten bij de diagnostiek en behandeling van de patiënt.

Patiënten: ruime meerderheid vindt dat naasten passend zijn betrokken bij behandeling

83% van de patiënten vindt dat hun familieleden of naasten op een passende manier bij de behandeling zijn betrokken. 17% vindt dat dit niet het geval is (geweest).

Meerderheid zorgprofessionals biedt naasten ondersteuning

Een meerderheid van de zorgprofessionals biedt één of meerdere vormen van ondersteuning aan naasten (zie Tabel 5). Daarentegen biedt 9% van de zorgprofessionals geen ondersteuning aan naasten.

“We hebben een ‘familie envelop’ gemaakt die familie of naasten krijgen bij opname. Daarin zit onder andere informatie over de afdeling, over de familievertrouwenspersoon en over familiecoaching”.



Zorgprofessional

Tabel 5 - Type ondersteuning die zorgprofessionals bieden aan naasten.

Type ondersteuning	%
Ik geef uitleg over welke ondersteuning de patiënt krijgt	70%
Ik geef praktische adviezen aan naasten over hoe om te gaan met de situatie	66%
Ik informeer naasten over de problematiek die speelt bij de patiënt (in groepsverband of individueel)	66%
Ik verwijs naasten door naar passende hulp of ondersteuning	63%
Ik betrek naasten actief bij het behandelproces (voor zover mogelijk en gewenst)	59%
Ik bied emotionele ondersteuning aan naasten	53%
Ik bied zelf gesprekken of begeleiding aan voor naasten	38%
Ik organiseer bijeenkomsten of lotgenotencontact voor naasten	11%
Andere ondersteuning	3%

In de verdiepende gesprekken met 8 zorgprofessionals wordt genoemd dat het samenwerken met naasten doorgaans als zeer belangrijk wordt gezien, maar het in de praktijk lastig blijft. Ondanks dat de meesten sterk sturen op samenwerking met naasten, wordt dit regelmatig bemoeilijkt door met name weerstand van de patiënt en privacywetgeving². Wanneer een patiënt niet wil, houdt het voor de zorgprofessional vaak snel op. Eén van de zorgprofessionals benoemt dat er recent een collega is aangeklaagd door een naaste. *“Dat maakt je wel voorzichtiger, want je moet dan persoonlijke verantwoording afleggen, terwijl we teamgericht werken.”* Er is ook niet altijd een geneesheer-directeur aanwezig en juridische kaders zijn niet altijd duidelijk. Als oplossing om geen privacygevoelige informatie met naasten te delen, vertelt één van de zorgprofessionals dat een collega het contact doet die niet inhoudelijk betrokken is bij de patiënt.

Een andere zorgprofessional merkt op dat naasten soms ook andere belangen hebben dan de patiënt zelf, wat maakt dat wanneer naasten betrokken zijn er niet altijd de beste zorg kan worden geleverd. Soms is het dan ook nodig om naasten bewust op wat afstand te houden. Dit kan echter best een moreel dilemma zijn voor zorgprofessionals.

Om naasten te ondersteunen, organiseren de organisaties van een aantal geïnterviewde zorgprofessionals familieavonden, gezamenlijke psycho-educatie in groepen voor naasten en patiënt of wordt er met een familie-ervarings-deskundige gewerkt.

De zorgprofessionals merken op dat het in ieder geval hun rol is om te zorgen dat naasten zich gezien en gehoord voelen. Eén zorgprofessional geeft aan dat naasten vaak al overbelast zijn op het moment dat er hulp wordt gevraagd, omdat zij het eerst lang zelf proberen te redden. Overbelasting bij naasten wordt volgens de zorgprofessionals vaak in het contact met de naaste wel opgemerkt.

Uitdagingen bij het samenwerken met naasten

De drie meest genoemden uitdagingen die zorgprofessionals tegenkomen bij het samenwerken met naasten bij de behandeling zijn:

- 1. Geen toestemming van de patiënt³ (75%);
- 2. Verschillende visies of verwachtingen tussen de patiënt, naasten en zorgverleners (63%);
- 3. Emotionele belasting bij naasten (62%).

Andere uitdagingen die zorgprofessionals daarnaast noemen zijn dat naasten weinig tijd hebben of tegen praktische belemmeringen aanlopen (44%), dat zichzelf of collega’s onvoldoende tijd of ruimte hebben om goed samen te werken met naasten (25%), dat het lastig is om balans te vinden tussen de rol van naaste en die van informele hulpverlener (16%) of dat naasten zelf psychotische klachten ervaren (9%). Overige uitdagingen die zorgprofessionals nog noemen zijn financiële belemmeringen, taalbarrières of het niet aanwezig zijn van naasten.

8% van de zorgprofessional ervaart geen belemmeringen bij het samenwerken met naasten.

² Zie de [werkkaart Samenwerken en Privacy](#) voor meer informatie over het zorgvuldig delen van informatie met naasten.

³ Zie de [werkkaart Patiënt houdt naaste af](#) voor meer informatie over wat je kunt doen om toch de sociale context voor de patiënt te versterken.

De ervaring van naasten zelf

144 naasten van patiënten hebben de enquête ingevuld over hun ervaringen met de behandeling die hun naaste ontvangt of heeft ontvangen, en hun betrokkenheid daarbij. Deze groep bestaat uit naasten van patiënten die stemmen of geluiden horen (74%), een psychose hebben doorgemaakt of psychotische klachten hebben (gehad) (92%) en/of een ernstige psychische aandoening (EPA) hebben (92%). Wat betreft de relatie tot de betreffende persoon is 55% een ouder van de patiënt, 12% is (stief/half)broer of -zus, 11% is partner of echtgenoot/echtgenote, 9% is een vriend(in) of kennis, 6% is (stief)kind en 4% is een ander familielid. De overige naasten zijn mentor of hebben een andere relatie tot de patiënt.

Een meerderheid van de naasten geeft aan de klachten/aandoening van hun naaste een grote impact heeft op hun eigen leven. Naasten noemen onder andere dat zij zich veel zorgen maken, stress ervaren, angst hebben, zichzelf wegcijferen en gevoelens van machteloosheid en wanhoop hebben. Een aantal noemen ook de ontwrichtende werking op de relatie en het gezinsleven.

“Je moet telkens opnieuw bedenken of je meegaat in/ met of juist ertegen ingaat. Het ene moment zit je met gekromde tenen of ben je boos. Even later heb je de slappe lach. Dan weer ben je beangstigt of verdrietig. Soms raak je zelf verward van alles wat er gebeurt. Komt er ooit een eind aan dit voor velen onzichtbare uitzichtloze lijden? Is er niets meer te doen? Al die bijwerkingen op de medicatie, wat is beter met/zonder medicatie?”



Naaste

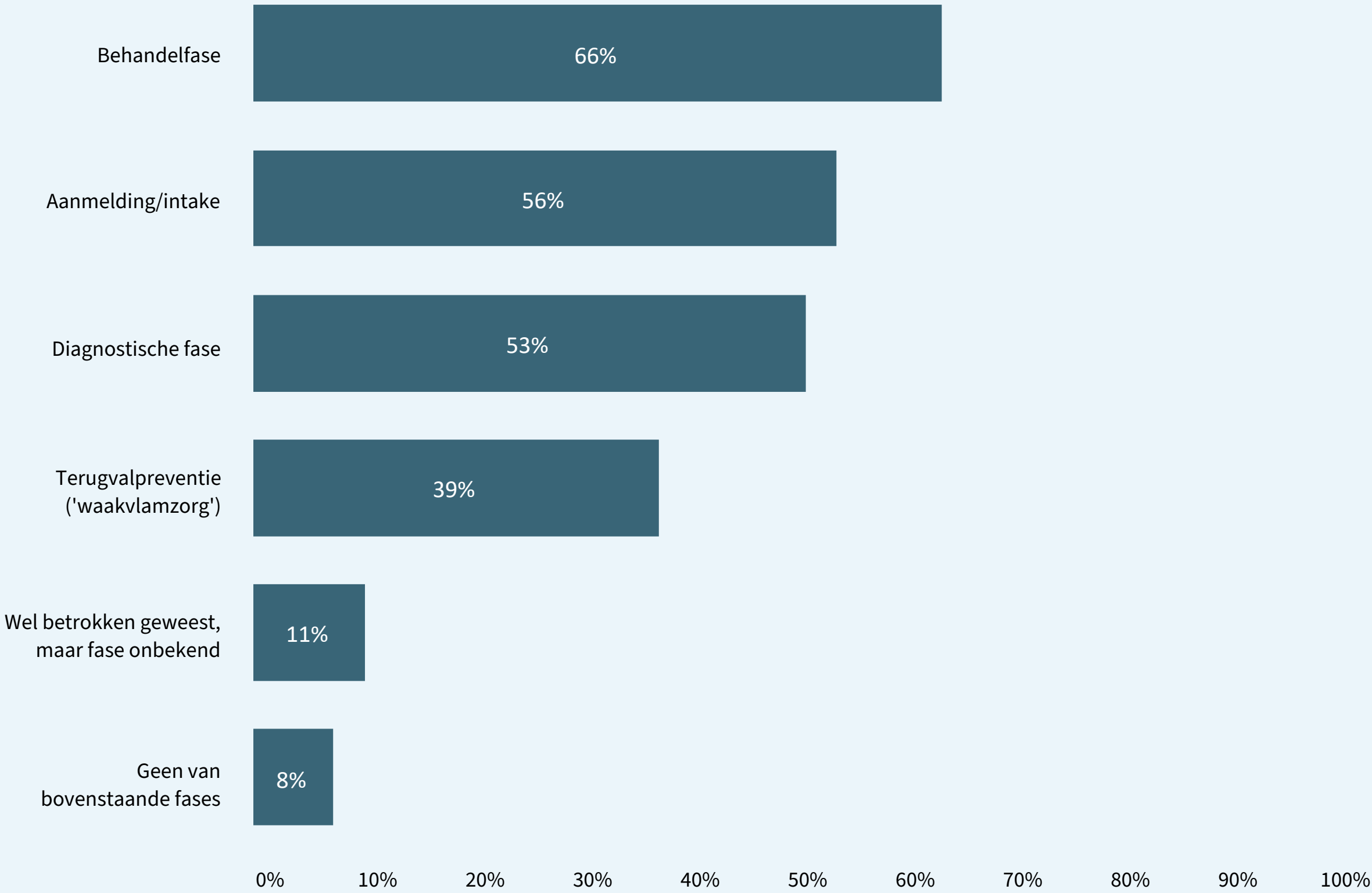
Driekwart van de naasten wil betrokken zijn, twee derde is dat ook daadwerkelijk

Bij een grote meerderheid (78%) krijgt de naaste hulp van een behandelaar. Driekwart van de naasten (75%) geeft aan zélf betrokken te willen zijn bij de behandeling van hun naaste. Tegelijkertijd geeft de helft (49%) aan dat hun naaste (de patiënt) ook meestal wel wil dat zij betrokken worden bij de behandeling. Bij 36% is dit soms het geval en 15% van de patiënten wil dit (bijna) nooit.

Van de naasten is tweede derde betrokken geweest bij ten minste één of meerdere fasen van de behandeling van hun naaste. Dit betreft voornamelijk de behandel-fase, aanmelding/intake en/of de diagnostische fase (zie Figuur 15).

Een derde (33%) van de naasten is de enige betrokken persoon bij de behandeling van de patiënt. Bij 63% zijn er ook andere naasten betrokken, terwijl 4% niet weet in hoeverre er (ook) andere naasten bij de behandeling zijn betrokken.

Figuur 15 - Fase van de behandeling waarin naasten zijn betrokken (n = 112)



Ongeveer de helft van de naasten vindt dat er goed naar hen geluisterd is

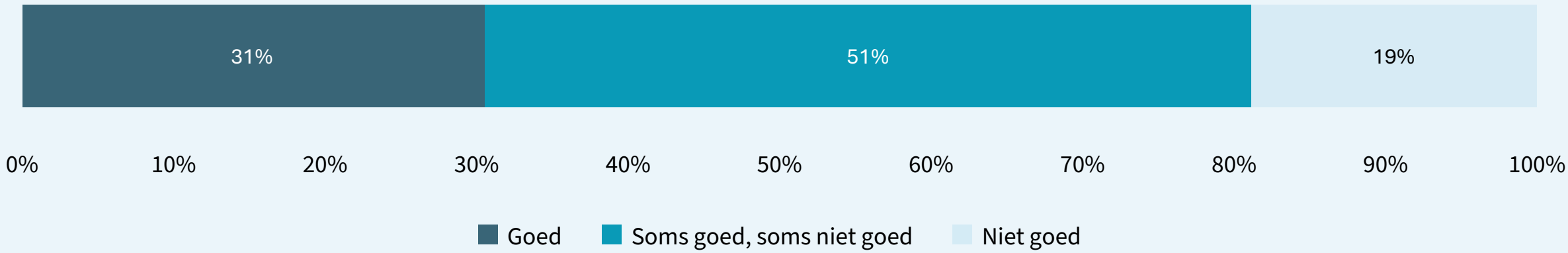
Van de naasten die betrokken zijn bij de behandeling geeft 46% aan dat er bij de aanmelding, intake en/of het stellen van de diagnose goed naar hen is geluisterd. De overige naasten geven aan dat er slechts een beetje (36%) of niet (18%) goed naar hen is geluisterd. Ongeveer de helft is het (helemaal) eens met de stellingen dat zij serieus worden genomen wanneer zij aan de bel trekken (53%) en dat hun ideeën en inzichten serieus worden genomen (46%).

“Er wordt steeds niet echt goed geluisterd en het is ook helemaal niet vanzelfsprekend dat je echt betrokken wordt. Vaak is het voor de vorm. Bij overplaatsingen (team, opname afdeling en dergelijke) moet je steeds weer opnieuw beginnen, het is niet vanzelf logisch om ook de familie te informeren, laat staan te betrekken. Het duurt soms weken voor ik een telefoonnummer heb, een naam krijg en al helemaal voor er iemand terugbelt. Meestal is dat dan ook alleen de verpleegkundige, zelden iemand die gaat over het beleid of die het geheel overziet. Ik vind ook dat er maar weinig regie gevoerd wordt. En iedereen loopt maar achter de feiten aan. Echt nadenken, beleid maken en dat in samenspraak is echt zeldzaam.”



Naaste

Figuur 16 - Wat vind je als naaste van de samenwerking tussen de behandelaar, jouw naaste (de patiënt) en jezelf? (n = 91)



Een derde van de naasten vindt de samenwerking goed

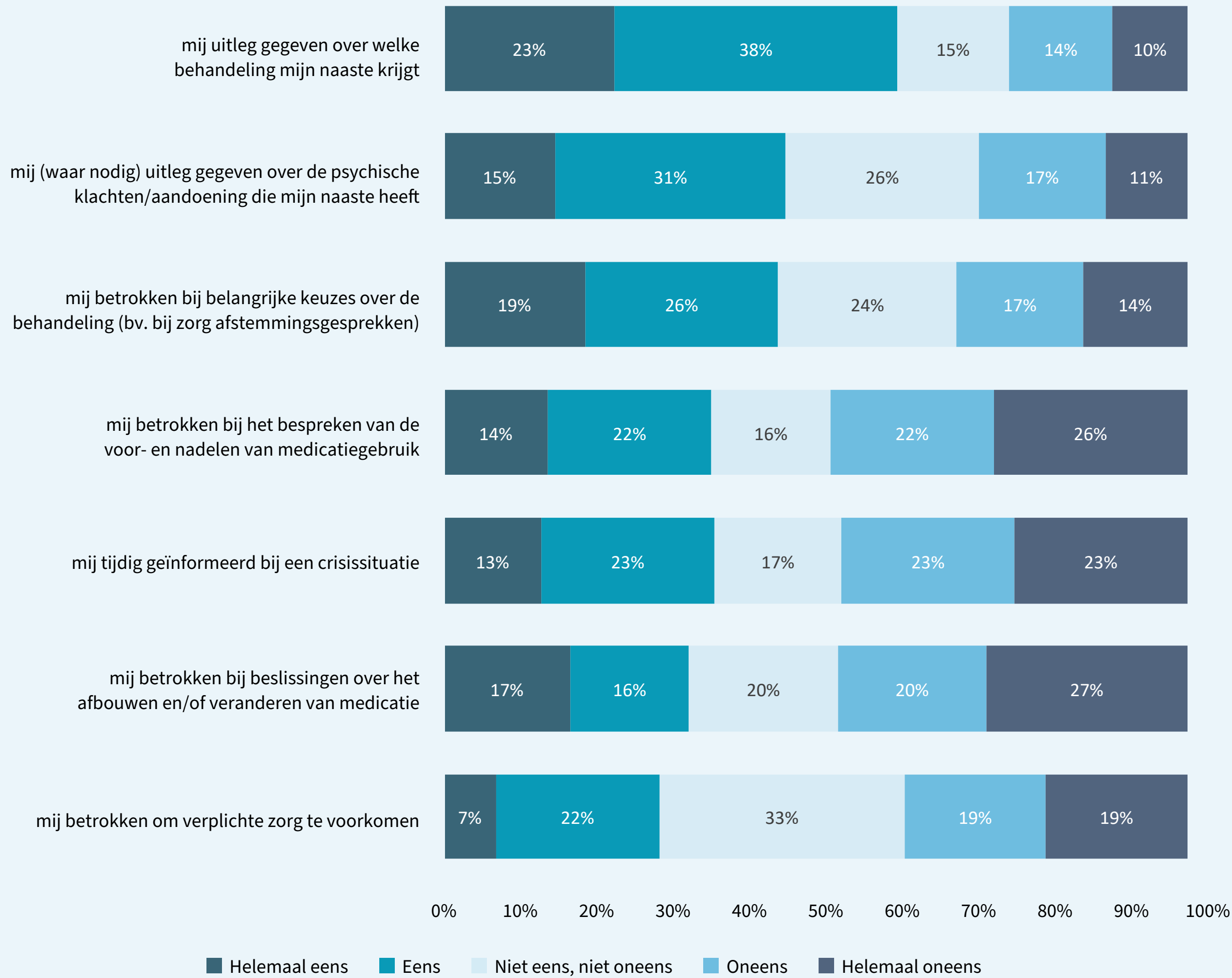
31% van de naasten ervaart de samenwerking tussen hun naaste, de behandelaar en henzelf als goed (zie Figuur 16). Ongeveer de helft (51%) vindt deze samenwerking wisselend: soms goed, soms niet, en 19% ervaart de samenwerking als niet goed.

Naasten die de samenwerking als niet goed of wisselend ervaren, geven vooral aan dat de patiënt niet wil dat zij worden betrokken. Daarnaast wordt genoemd dat de privacywetgeving in de weg zou staan om weinig informatie met hen te delen. Ook wordt de mate van samenwerking sterk bepaald door de individuele behandelaar of het team; het frequente verloop binnen teams wordt daarbij als een belangrijk knelpunt gezien.

Een minderheid van de naasten wordt geïnformeerd en betrokken door de behandelaar

Minder dan de helft van de naasten heeft een positieve ervaring met informatieverstrekking (bijvoorbeeld over de klachten en behandeling) en betrokken worden bij belangrijke keuzes en beslissingen over de behandeling door de behandelaar (zie Figuur 17).

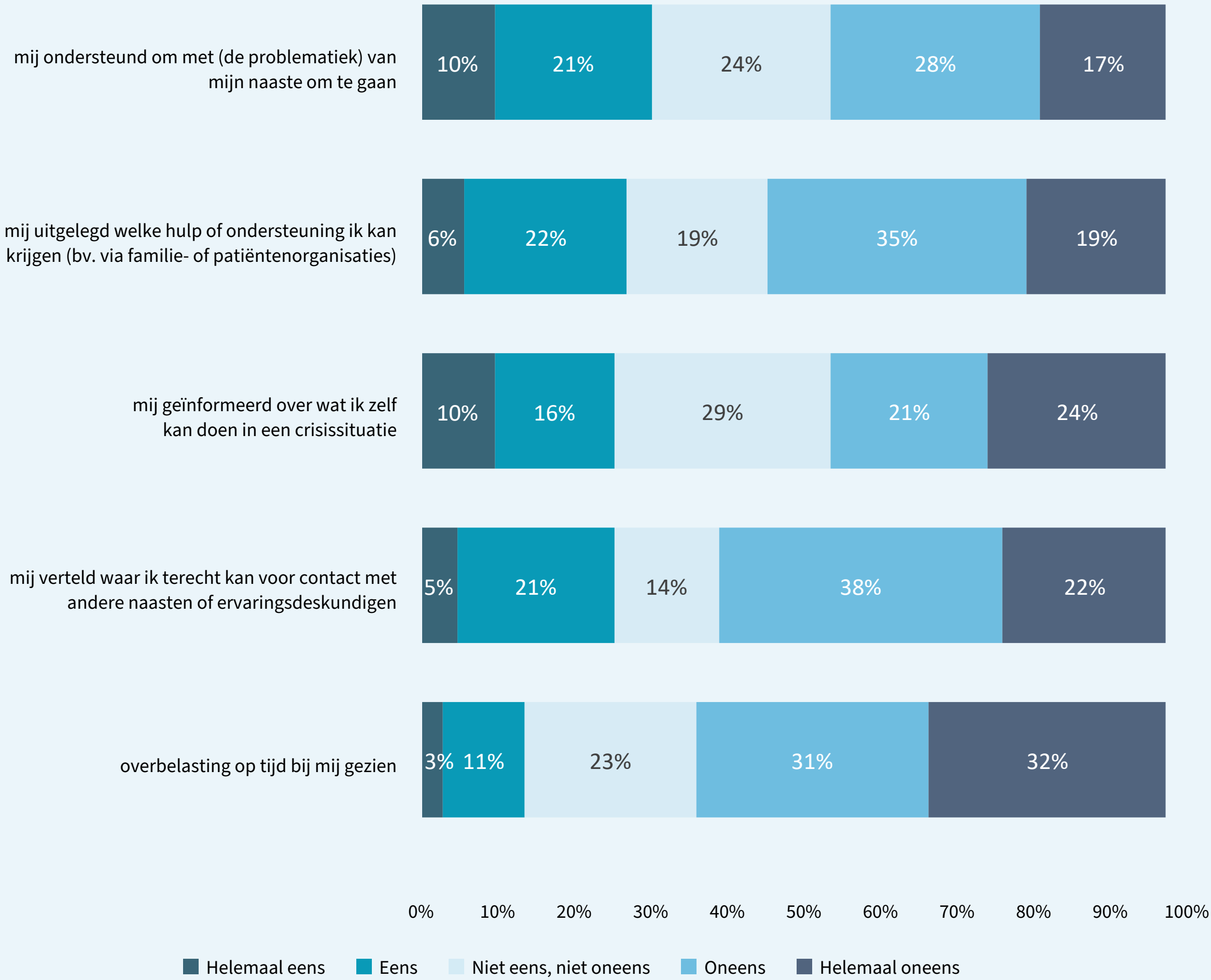
Figuur 17 - De behandelaar van mijn naaste heeft ... (n = 84)



Ruim de helft van de naasten ervaart geen ondersteuning van de behandelaar

Slechts 25% tot 31% van de naasten is het (helemaal) eens met de stellingen die betrekking hebben op het ontvangen van ondersteuning van de behandelaar bij wat zij zelf kunnen doen (zie Figuur 18). Daarnaast is 14% van de naasten het (helemaal) eens met de stelling dat de behandelaar overbelasting op tijd bij hen heeft gezien.

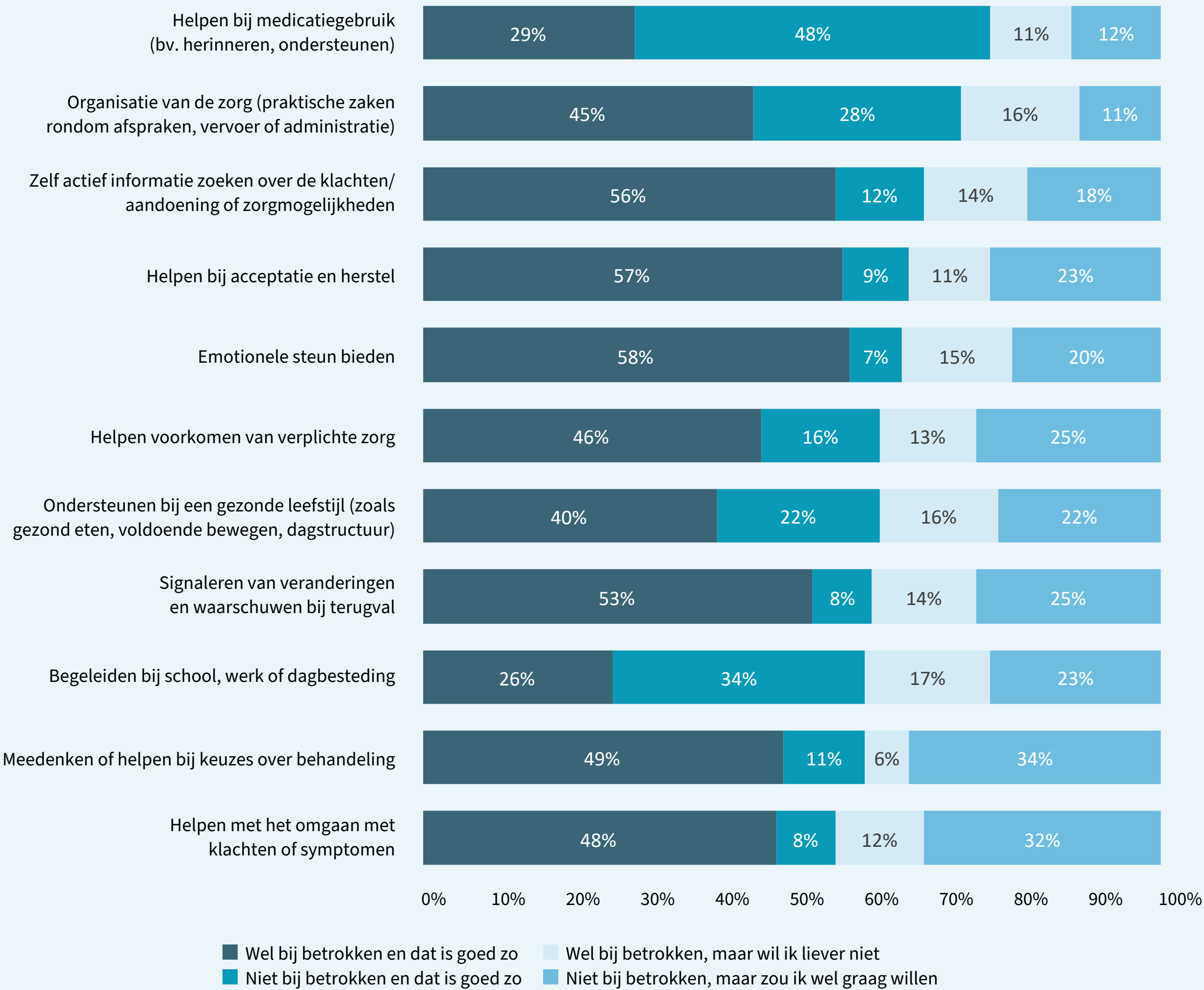
Figuur 18 - De behandelaar van mijn naaste heeft ... (n = 89)



Bij welke zorgaspecten zijn naasten betrokken?

Figuur 19 toont de verschillende aspecten van de zorg waar naasten bij betrokken zijn en hoe zij dit ervaren. Een meerderheid is tevreden over het wel of niet betrokken zijn bij de meeste aspecten. Daarentegen zou een derde van de naasten graag meer betrokken zijn bij het meedenken of helpen bij keuzes over de behandeling (34%) en het helpen omgaan met klachten of symptomen (32%).

Figuur 19 - Zorgaspecten waar naasten bij betrokken zijn en hoe zij dit ervaren (n = 137)

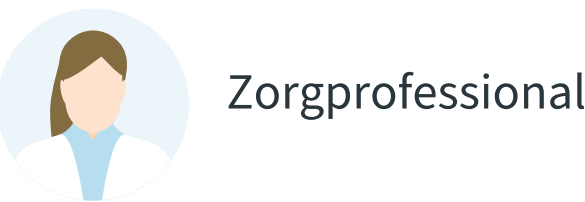


5. Bruikbaarheid van de zorgstandaarden

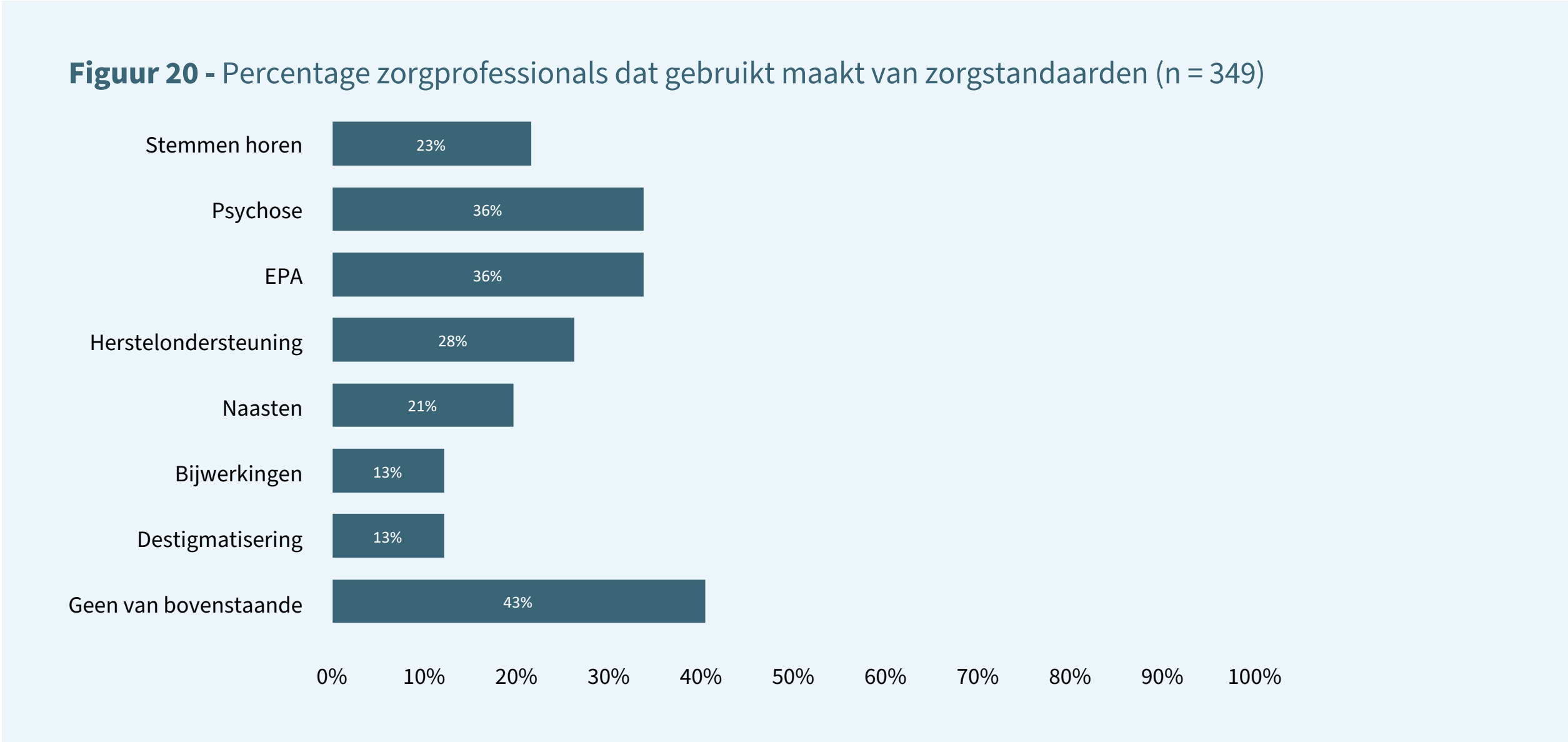
Gebruik van zorgstandaarden in de praktijk

Van de zorgprofessionals gebruikt 43% géén zorgstandaarden (zie Figuur 20). Psychiaters gebruiken de zorgstandaarden, met name Psychose (71%) en EPA (59%), relatief vaker dan zorgprofessionals met andere functies. De meest gebruikte zorgstandaarden zijn Psychose en EPA. De zorgstandaarden worden vaak gebruikt om informatie op te zoeken over mogelijke behandelingen, informatie te vinden over wetenschappelijke standaarden of voor patiënten en naasten. Het belang van de zorgstandaarden om tot goede zorg te komen wordt door zorgprofessionals beoordeeld met een 7,2.

“Ik vind zorgstandaarden altijd een fijne onderlegger, maar op sommige punten voor de praktijk niet altijd even concreet.”



Zorgprofessional



“De zorgstandaarden voor EPA, Psychose en Stemmen horen bieden een waardevol fundament voor herstelgerichte, personsgerichte zorg. Ze dragen bij aan consistentie en kwaliteit binnen de ggz. Tegelijkertijd verdienen ze blijvende actualisering op basis van recente inzichten in leefstijl, e-health, netwerkzorg en ervaringsdeskundigheid. De kloof tussen theorie en praktijk is soms nog groot, met name op het gebied van implementatie in multidisciplinaire teams, ketensamenwerking en passende financiering.”



Zorgprofessional

“Voor de behandeling gebruik ik de richtlijn en daar wijk ik gemotiveerd van af, omdat geen enkelvoudige richtlijn van toepassing is op een patiënt, er zijn altijd meerdere richtlijnen nodig voor één patiënt.”

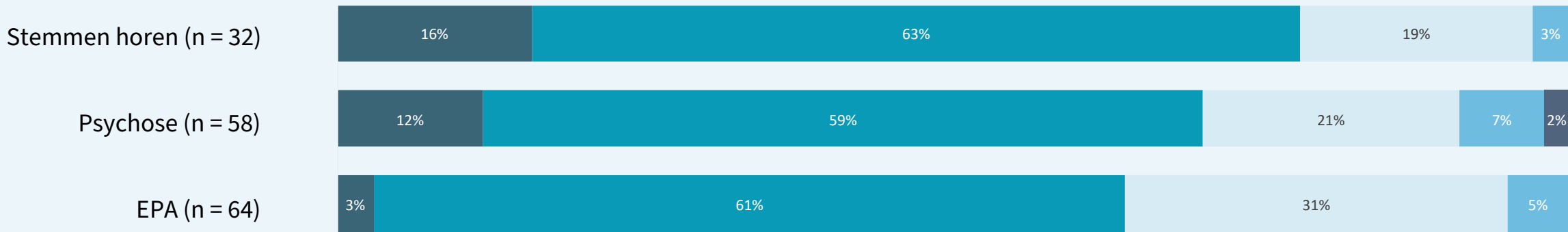


Zorgprofessional

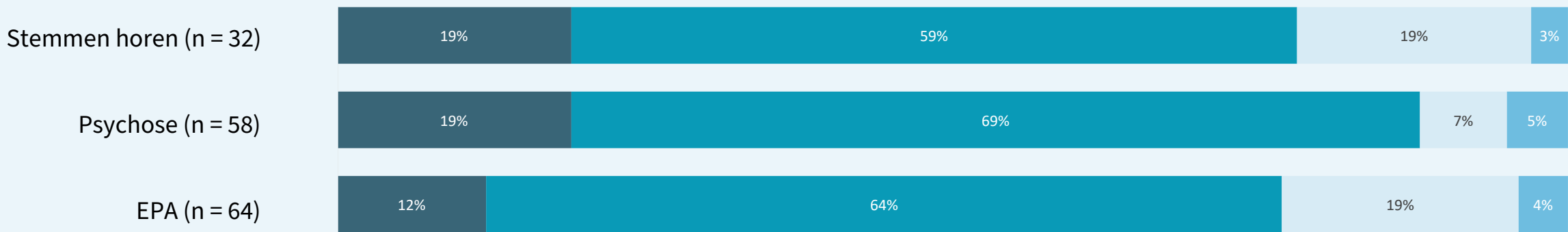
Bruikbaarheid, begrijpelijkheid en concrete handvatten

De zorgstandaarden Stemmen horen, Psychose en EPA worden doorgaans positief beoordeeld door zorgprofessionals. De meerderheid vindt dat de zorgstandaarden goed aansluiten op behandelprotocollen (Figuur 21), dat de zorgstandaarden duidelijk zijn en makkelijk te begrijpen (de zorgstandaard Psychose scoort hierop het hoogst) (Figuur 22) en concrete handvatten bieden die kunnen worden toegepast in het werk (Figuur 23). Deze laatste stelling blijft overigens wel achter in vergelijking met de andere stellingen.

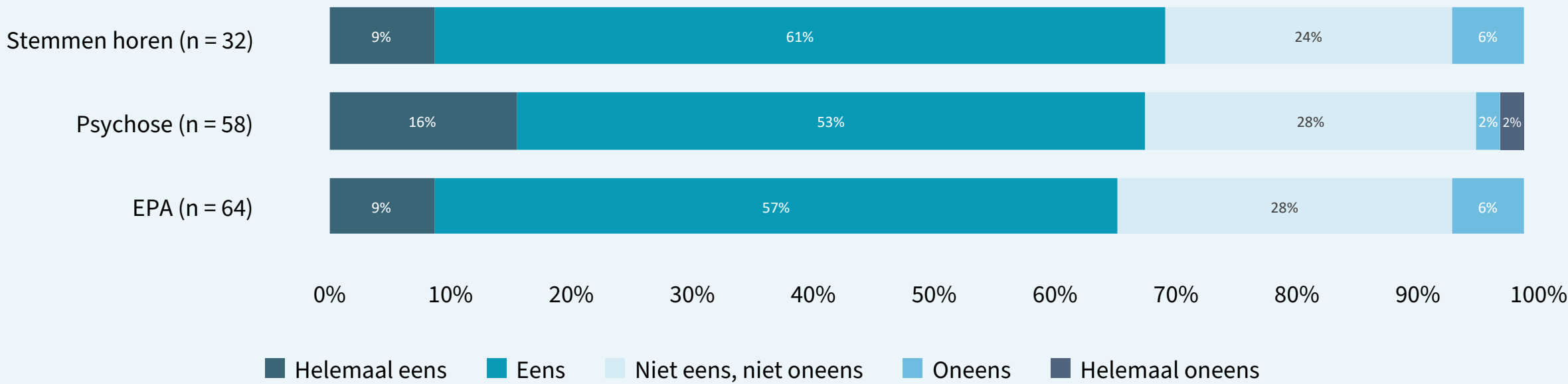
Figuur 21 - Antwoorden van zorgprofessionals op de stelling: 'De zorgstandaard sluit goed aan bij de behandelprotocollen die ik gebruik'



Figuur 22 - Antwoorden van zorgprofessionals op de stelling: 'De zorgstandaard is duidelijk en makkelijk te begrijpen'



Figuur 23 - Antwoorden van zorgprofessionals op de stelling: 'De zorgstandaard biedt concrete handvatten die ik kan toepassen in mijn werk'



Door het gebruik van de zorgstandaard(en) zegt een deel van de zorgprofessionals ook verbeterstappen te hebben kunnen maken (bij EPA 31%, bij Psychose 25% en bij Stemmen horen 39%). Het biedt hen structuur, houvast en zelfvertrouwen gedurende de diagnostiek en behandeling (ondersteunings- en behandelmogelijkheden). De zorgstandaarden maken ook dat er meer oog is voor leefstijl, somatische screenings, betrokkenheid van naasten en verbetering van psycho-educatie.

Gebruik van hulpmiddelen bij zorgstandaarden

Voor de zorgstandaarden Stemmen horen, Psychose en EPA zijn één of meerdere hulpmiddelen beschikbaar om het gebruik ervan in de praktijk te vergemakkelijken. De meeste hulpmiddelen zijn goed bekend; zo'n 65 tot 70% kent de meeste hulpmiddelen (werkkaarten, casussen, video's & webinars en keuzehulpen). Alleen GGZ TeamTalks zijn bij de zorgstandaard Psychose in vergelijking met andere hulpmiddelen minder bekend; 42% kent het niet. De bekendheid is meestal hoger dan het daadwerkelijk gebruik van de hulpmiddelen; 21%-37% van de zorgprofessionals gebruikt één of meerdere hulpmiddelen. De keuzehulpen bij de zorgstandaard Psychose worden het meest gebruikt door zorgprofessionals (37%).

In de verdiepende gesprekken met 8 zorgprofessionals komt naar voren dat het gebruik van de zorgstandaarden Stemmen horen, Psychose en EPA sterk varieert. De ene zorgprofessional is goed bekend met de inhoud, maakt geregeld gebruik van de bijbehorende hulpmiddelen zoals de keuzehulp en ervaart de zorgstandaarden als actueel. Een andere zorgprofessional geeft aan de drie zorgstandaarden niet te gebruiken in het werk (en is überhaupt niet getraind om volgens een protocol te werken), maar gebruikt wel meer algemene zorgstandaarden, zoals Herstelondersteuning, Naasten en Destigmatisering. Een andere zorgprofessional is kritisch op de inhoud van de zorgstandaarden Stemmen horen, Psychose en EPA en twijfelt of bepaalde artikelen goed geïnterpreteerd zijn. Ook vindt deze professional dat de zorgstandaard niet goed aansluit bij de praktijk qua bruikbaarheid.