

*Prof.dr. W. Cahn, prof.dr. I. Myin-Germeyns, dr. R. Bruggeman,
prof.dr. L. de Haan (redactie)*

Handboek schizofrenie- spectrumstoornissen

Tweede, geheel herziene druk

De Tijdstroom/Boom, Amsterdam

Eerste druk, 2011
Tweede druk, 2019

© Boom uitgevers Amsterdam, 2019. De auteursrechten van de afzonderlijke bijdragen liggen bij de auteurs.

De Tijdstroom is een imprint van Koninklijke Boom uitgevers

Uitgegeven door Boom uitgevers Amsterdam BV
Prinsengracht 747-751
1017 JX Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

De uitgever heeft ernaar gestreefd de rechten van de illustraties en de artikelen volgens wettelijke bepalingen te regelen. Degenen die desondanks menen zekere rechten te kunnen doen gelden, kunnen zich alsnog tot de uitgever wenden.

Verzorging omslag: Michiel van Kleef, Schoon Ontwerp
Verzorging binnenwerk: Joop Bierling, AlcesAlces

ISBN 978 90 5898 325 1
NUR 875

www.boompsychiatrie.nl
www.bua.nl

Inhoud

Ten geleide – 9

Deel 1 Geschiedenis en perspectief

Hoofdstuk 1 Leven met psychosen en schizofrenie – 13

Bart de Ruijter, Carola van Alphen

Hoofdstuk 2 Triadisch werken: de onmisbare rol van de familie – 21

Bert Stavenuiter

Hoofdstuk 3 Het concept schizofrenie – 47

Rob van den Bosch

Hoofdstuk 4 Kritiek op het schizofrenieconcept – 79

Hoofdstuk Alan Ralston, Jan Dirk Blom

Deel 2 Classificatie en diagnostiek

Hoofdstuk 5 Classificatie van psychotische stoornissen 75

Fokko Nienhuis, Rikus Knegtering

Hoofdstuk 6 De differentiaaldiagnostiek – 107

Rikus Knegtering, Fokko Nienhuis

Hoofdstuk 7 Diagnostiek naar somatische oorzaken – 127

Lot de Witte, Dominique de Jel, Hans van Mierlo, Moniek de Witte, Wiepke Cahn, Jurjen Luykx, Christiaan Vinkers

Hoofdstuk 8 Verhoogd risico en de ultrahoogrisicofase – 137

Nynke Boonstra, Marieke Pijnenborg, Rianne Klaassen

Hoofdstuk 9 Diagnostiek naar categorie, stadium, dimensie en profiel – 147

Lieuwe de Haan, Wim Veling, Amy Tedja, Mirjam van Tricht, Jasper van der Paardt, Hans Nusselder, Marion van Bruggen, Thijs Burger, Mariken de Koning, Richard Bruggeman

Hoofdstuk 10 Meetinstrumenten – 167

Jessica de Nijs, Marloes Vleeschouwer, Wiepke Cahn

Hoofdstuk 11 Kinderpsychose – 197
Manon Hillegers, Koen Bolhuis, Floortje Scheepers

Hoofdstuk 12 Late-onset schizofrenie – 219
Paul David Meesters

Hoofdstuk 13 Genetische syndromen – 233
Erik Boot, Therese van Amelsvoort

Deel 3 Epidemiologie en etiologie

Hoofdstuk 14 Genetica – 249
Jacob Vorstman, René Kahn

Hoofdstuk 15 Psychosociale risicofactoren – 269
Inez Myin-Germeys, Jean-Paul Selten

Hoofdstuk 16 Biologische risicofactoren – 283
Ruud van Winkel, Lot de Witte, Machteld Marcelis

Hoofdstuk 17 Gen-omgevingsinteractie – 301
Ruud van Winkel

Hoofdstuk 18 Epidemiologie en beloop – 313
Wiepke Cahn, Cees Slooff, Durk Wiersma

Deel 4 Cognitieve mechanismen

Hoofdstuk 19 Cognitieve stoornissen – 327
Esther Hanssen, André Aleman, Lydia Krabbendam

Hoofdstuk 20 Stress – 345
Thomas Vaessen, Inez Myin-Germeys

Hoofdstuk 21 Dopamine en importantie – 359
Lieuwe de Haan

Hoofdstuk 22 Glutamaterge neurotransmissie – 371
Anouk Marsman, Hilleke Hulshoff Pol

Hoofdstuk 23 Het immuunsysteem – 387
Hans van Mierlo, Lot de Witte

Hoofdstuk 24 Hersenvolume – 401
N.E.M. van Haren, W. Cahn

Hoofdstuk 25 Neurofysiologie – 419

Dorien Nieman, Mirjam van Tricht

Hoofdstuk 26 Hersennetwerken – 435

Guusje Collin, Edwin van Dellen

Deel 5 Comorbiditeit

Hoofdstuk 27 Persoonlijkheidsstoornissen – 453

Lindy-Lou Boyette, Theo Ingenhoven

Hoofdstuk 28 Autismespectrumstoornis – 471

Arija Maat, Saskia Palmen

Hoofdstuk 29 Depressieve stoornis – 487

Geeske van Rooijen, Eric Ruhé, Lieuwe de Haan

Hoofdstuk 30 Obsessieve-compulsieve stoornis – 511

Lieuwe de Haan, Marije Swets, Robert Schoevers

Hoofdstuk 31 Posttraumatische-stressstoornis – 527

David van den Berg, Mark van der Gaag

Hoofdstuk 32 Metabool syndroom – 553

Marc De Hert, Davy Vancampfort, Johan Detraux

Hoofdstuk 33 Bewegingsstoornissen – 571

Diederik E. Tenback, P. Roberto Doornebal-Bakker, Peter N. van Harten

Hoofdstuk 34 Verslaving – 597

Wim van den Brink, Maarten Smeerdijk, Dorine Wilschut

Deel 6 Behandeling

Hoofdstuk 35 Farmacotherapie – 611

Rikus Knegtering, Richard Bruggeman

Hoofdstuk 36 Farmacotherapie in de klinische praktijk – 633

Rikus Knegtering, Richard Bruggeman

Hoofdstuk 37 Psychotherapie – 657

Mark van der Gaag, David van den Berg, Helga Ising, Roos Pot-Kolder, Inez Myin-Germeys

Hoofdstuk 38 Psycho-educatie – 679

Andréa van der Moolen, Cees Slooff, Richard Bruggeman, Rikus Kneegtering

Hoofdstuk 39 Fysieke activiteit – 799

Davy Vancampfort, Johan Detraux, Marc De Hert

Hoofdstuk 40 Rehabilitatie – 713

Lisette van der Meer, Jaap van Weeghel

Hoofdstuk 41 Neurostimulatie en nieuwe behandelstrategieën – 733

Sanne Koops, Iris E. Sommer

Hoofdstuk 42 Organisatie van de zorg en De Nieuwe GGZ – 745

Philippe Delespaul, Jim Van Os

Personalia – 761

Register – 765

Ten geleide

Voor u ligt de tweede druk van het *Handboek schizofreniespectrumstoornissen* (voorheen *Handboek schizofrenie*). De afgelopen jaren is de kennis over psychotische aandoeningen in het schizofreniespectrum verder toegenomen. Dus genoeg reden om in het handboek bestaande uit zes delen (Geschiedenis en perspectief, Classificatie en diagnostiek, Epidemiologie en etiologie, Cognitieve mechanismen, Comorbiditeit, Behandeling) negen nieuwe hoofdstukken op te nemen, onder andere betreffende het immuunsysteem en de posttraumatische-stressstoornis. Ook de overige hoofdstukken zijn grondig herzien naar aanleiding van de meest recente bevindingen in onderzoek. Daarnaast is het handboek ook wat betreft indeling meegegaan in de maatschappelijke ontwikkelingen, waarin de patiënten en hun naasten samen met professionals beslissen over het behandelbeleid en samen met onderzoekers de richting van het wetenschappelijk onderzoek bepalen. Om die reden zijn in het eerste deel van het handboek de visie en verhalen van patiënten en naasten opgenomen. In deze druk van het handboek komt duidelijk naar voren dat taboes rondom psychose en schizofreniespectrumstoornissen geleidelijk aan worden doorbroken. De gezamenlijke inspanning van patiënten, naasten, professionals en onderzoekers om stigma te bestrijden begint haar vruchten af te werpen. Dat het wetenschappelijk onderzoek naar psychose nog steeds hoogtij viert hebben we te danken aan de mooie onderzoeksinfrastructuur in Nederland rondom psychotische aandoeningen, die mede dankzij 'Genetic Risk and Outcome Project' (GROUP) is bewerkstelligd. In het GROUP-project werken vier academische centra (AMC, UMCG, UMCU en Maastricht UMC+), ruim dertig ggz-instellingen, Anoiksis en Ypsilon al jaren samen om de genetische en omgevingsfactoren en het beloop, inclusief het herstel, bij mensen met een psychotische aandoening te onderzoeken. De redactie van dit handboek en de vele auteurs die hebben bijgedragen zijn veelal nauw verbonden aan GROUP. De kennis die is opgedaan uit dit langlopende project is dan ook meegenomen in deze nieuwe druk van het handboek. Wij willen hierbij de auteurs danken voor hun bijdrage en hopen uiteraard dat het handboek leidt tot betere uitkomsten voor mensen met een psychotische aandoening.

Wiepke Cahn, Inez Myin-Germeys, Richard Bruggeman, Lieuwe de Haan (redactie)

Deel 1 Geschiedenis en perspectief



1 Leven met psychosen en schizofrenie

Bart de Ruijter, Carola van Alphen

¹ Bart de Ruijter

² Carola van Alphen

1 Bart de Ruijter

Ik heb een goede jeugd gehad: veel vrienden, een warm nest. Niks deed vermoeden dat ik later in de psychiatrie zou belanden. Tot mijn twintigste was er geen vuiltje aan de lucht. Tot ik ging studeren en voor het eerst te maken kreeg met een psychose van zeer korte duur. Ik studeerde aan de Inter Management School die ik met succes heb afgerond. Tussen mijn twintigste en mijn dertigste kreeg ik in totaal vier korte psychosen. Die duurden een paar weken en verdwenen daarna snel weer. Dat is de reden dat ik toch altijd heb kunnen werken op een redelijk hoog niveau. Deze ontwikkeling heeft ervoor gezorgd dat ik beter met mijn ziekte omga.

De eerste vier korte psychosen leken veel op elkaar, maar toen ik 31 was, kreeg ik een lange zeer ernstige psychose, die zeker een paar maanden duurde. Ik ben toen opgenomen in de ggz en ik had last van wanen en hallucinaties. In die tijd geloofde ik heilig dat de grootheidswanen, betrekkingswanen en identiteitswanen maar ook complotwanen echt waren. Toen ik uit die psychose kwam, realiseerde ik me dat ik in de wereld van de psychiatrie terecht was gekomen. Ik werd depressief en had veel last van nare stemmen. Ook was ik extreem angstig en durfde zelfs de deur niet uit door de stemmen. Ik hoorde meerdere stemmen, zowel van bekenden als onbekenden. Ze zeiden: 'We gaan erge dingen met je doen.' Nu zijn deze stemmen op de achtergrond en positiever en ik zeg: 'Ik ben sterker dan de stemmen!'

Hoewel ik me na mijn psychose zo ellendig voelde, zag ik de psychiater helaas maar zevenmaal per jaar, vijf minuten lang. Ze schreef een medicijn voor en nog voor ik het wist stond ik alweer buiten. Dit was en is naar mijn mening onacceptabel. Ik besloot een second opinion aan te vragen en schreef een brief aan de raad van bestuur van de ggz-instelling waar ik werd behandeld. Gelukkig kreeg ik daarna een nieuwe arts die wel tijd voor mij heeft. Helaas lijkt de zo noodzakelijke hoop op herstel niet door alle artsen te worden gegeven en is veelal het motto dat je maar moet leren leven met je diagnose.

Ik vind dat artsen verplicht zijn om zich bezig te houden met psycho-educatie en herstel, anders moeten ze terug naar de collegezalen. Ik hekel het voorschrijven van alleen maar pillen; je moet juist samen met de patiënt kijken naar de behandeling. Er moet ook altijd een behandelplan zijn dat elk jaar besproken moet worden. Vaak belandt zo'n plan echter in de kast.

Hoe is het om schizofrenie te hebben? Ik citeer uit mijn boek.

Schizofrenie is een van de wreedste ziekten die er is.

Schizofrenie is het ergste wat een mens kan overkomen. Psychosen en bijvoorbeeld depressies gaan met pieken en dalen en vooral die dalen zijn verschrikkelijk.

Veel psychiaters zeggen dat schizofrenie niet te genezen is vanwege de kwetsbaarheid. Toch blijkt dat 20% van de lotgenoten symptoomvrij is.

De leuke Bart moet terug. Ik ben op de goede weg: ik kan weer lachen en dat is lang geleden.

Het stigma op schizofrenie is gigantisch. Dit kun je overwinnen door open te zijn.

Ik haat stemmen en visioenen. Visioenen zijn beelden die niet waar zijn. Zo had ik visioenen over wat er is gebeurd in oorlogstijd.

Het goede in mijn hoofd zal overwinnen en de ziekte maakt mij een rijker mens. Maar er gaan jaren voorbij voordat je de ziekte accepteert. Na die acceptatie komt het herstel en de genezing.

Een aantal jaren terug heb ik gewerkt bij GGZ Oost Brabant als ervaringsdeskundige waarvan één jaar op de gesloten afdeling. Ik heb besloten om daarmee te stoppen en ervoor gekozen om activiteiten te doen buiten de psychiatrie. Op dit moment werk ik twee dagen in de week bij Hockeyclub Rosmalen, geef ik één middag in de week bridgeles bij een verzorgingstehuis en ben ik voorzitter van Stichting Esquizo Activiteiten die vakanties en activiteiten organiseert voor mensen met een psychotische kwetsbaarheid.

Ik blijf vechten tegen deze ziekte door juist wel actief te zijn en dat gaat me goed af. Ik heb een goede mix tussen activiteiten en rust. Wel heb ik soms last van stemmen, maar ik ben baas in eigen hoofd geworden en ik geef geen aandacht meer aan de stemmen of visioenen. Stapje voor stapje gaat het beter met mij. Vandaag dacht ik: wat is nou mijn doel? Mijn doelstelling is genezen, maar de artsen zeggen dat dat niet kan en dat is zeer frustrerend. Maar er zijn in beperkte mate mensen die genezen. Of dat mij gaat lukken is een groot vraagteken.

Zomaar een dag in augustus

Helaas heb ik nog steeds wel eens in een lichte mate last van wanen en stemmen. Soms neem ik dingen waar die andere mensen niet zien. De stemmen hebben de totale beschikking over mijn geheugen. Soms kom ik door de stemmen afwezig over doordat ik twee discussies tegelijk moet voeren. Eén in mijn hoofd en één met een buitenstaander. Ik heb geleerd om beter om te gaan met stemmen. Ik geef er geen aandacht meer aan. Het is een kortsluiting in de hersenen, niet meer en niet minder. Met mij gaat het heel langzaam de goede kant op. Alleen zijn er dagen bij dat ik helaas tegen deze rotziekte moet vechten.

Vandaag heb ik gewerkt bij verzorgingstehuis De Grevelingen waarbij ik de activiteitenbegeleidster heb begeleid met het geven van spelletjes voor bewoners. Volgende week start ik met het geven van bridgeles aan een groep van acht bewoners, wat voor mij een enorme uitdaging is.

Vorige week had ik een vergadering van Stichting Esquizo Activiteiten. Wij hebben laatst voor de eerste keer een vakantie georganiseerd voor mensen met schizofrenie wat een enorm succes is geweest. Tijdens de vergadering gaf ieder bestuurslid aan verder te willen gaan met de stichting en wij zijn van plan het volgend jaar weer zo'n vakantie te organiseren. Dit jaar is het de bedoeling ook activiteiten te organiseren voor mensen die er erg aan toe zijn en die wegens financiële problemen niet op stap kunnen gaan. Te denken valt aan mensen met schizofrenie die wonen in beschermde woonvormen of op ggz-terreinen wonen.

Zomaar een dag in september

Vandaag heb ik met een clubje mensen gebridget wat altijd enorm gezellig is. Dat bridgeten doe ik niet alleen voor mijn plezier maar het is ook enorm goed voor de hersenen. Al met al is dit een belangrijke activiteit van mij. Vanavond ga ik hockejen. Dat sporten is voor mij essentieel omdat ik de doelstelling heb om 15 kilo af te vallen en dat ik op mijn streefgewicht kom. Dat afvallen is lastig, omdat ik het medicijn clozapine gebruik dat niet alleen invloed heeft op de stofwisseling maar ook als bijwerking heeft dat het hongergevoel wordt versterkt.

Volgende week heb ik een gesprek bij hockeyclub MHC Rosmalen met de vrijwilligerscoördinator met als onderwerp wat ik ga doen bij deze club. Een van de activiteiten zal zijn de sponsoring aan te pakken. Gezien de ervaringen die ik heb met sponsors van Stichting Esquizo Activiteiten moet dit wel een succes worden. Mijn taak zal zijn bestaande relaties te onderhouden, nieuwe sponsors te werven en op de club sponsors te ontvangen.

De vraag waar ik nu tegenaan loop is: wat is de reden dat ik het zo goed maak? Dat heeft voor een groot deel te maken met mentaliteit en dat ik mij als mens ontwikkeld heb. Daarnaast heb ik een vriendenkring en heeft mijn familie ervoor gezorgd dat ik zover ben gekomen.

2 Carola van Alphen

's Ochtends om halfacht gaat de wekker, of eigenlijk vier verschillende wekkers. En toch wil dat niet zeggen dat ik wakker word, hoe graag ik dat ook wil. Door de medicijnen is mijn slaap heel diep.

Na snel wat ontbijt te hebben ingepakt voor onderweg ga ik de deur uit. Oh ja, nog even controleren of alles wat uit moet zijn (zoals kranen, radio) uit staat. Goed, dan nu wel de deur uit. Heb ik eigenlijk de deur wel goed in het slot gedaan? Even checken. Ik geloof het wel. Heb ik daarnet wel goed gecontroleerd? Tegenwoordig weet ik dat die controle-eigingen van mij ook een bijwerking kunnen zijn van de medicijnen. En dat ze erger worden wanneer ik mij ergens onzeker over voel. Ik sta mezelf toe nog één keer te controleren. Met mijn aandacht erbij, dan moet het goed zijn. Tegenwoordig fiets ik naar het station. Daar word ik lekker wakker van en de dufheid van de medicijnen verdwijnt. Bovendien mag ik wel wat aan beweging doen. Sinds ik medicijnen ben gaan gebruiken is mijn gewicht bijna verdubbeld! Op het station ben ik altijd wat gespannen of de treinen vandaag wel rijden en het liefst op tijd. Van de toontjes die altijd klinken vlak voordat er een mededeling volgt, krijg ik al de zenuwen. Ik raak snel van slag als dingen niet volgens het vaste stramien verlopen.

Ik reis in de trein vaak eerste klas. 'Toe maar!' zou je zeggen, maar voor mij is het heel belangrijk. Het filter in mijn hoofd dat belangrijke impulsen van onbelangrijke impulsen moet scheiden, werkt niet zo goed als bij andere mensen. Ik word gauw moe van heel veel impulsen en als ik een hele treinreis tussen de giebelende scholieren zit, ben ik al moe voordat ik op mijn vrijwilligerswerk ben aangekomen.

Ondanks de controle bij het weggaan, bekruipt mij in de trein toch vaak het gevoel: heb ik het wel goed gedaan? Ik kan dan altijd bellen naar de begeleiding van de woonvorm waar ik woon. Zij gaan dan een gesprek met me aan met vragen als: 'Hoe onzeker ben je op een

schaal van één tot honderd dat je deur niet dicht zit?’ Als ik me heel onzeker voel, beloven zij te kijken. Misschien is het de schizofrenie dat ik dan toch nog de achterdocht heb van: zullen ze dat wel echt doen, of zeggen ze dat alleen maar om me gerust te stellen? Maar aan dergelijke twijfels geef ik maar niet toe.

Vanaf het station Utrecht neem ik de bus naar het UMC Utrecht, waar ik werk. Ik zeg altijd ‘mijn werk’ maar in feite is het vrijwilligerswerk. En maar een paar uur per week. En dat is heel belangrijk voor mij. Een betaalde baan, voor hoe weinig uren ook, geeft me te veel stress. Zelfs van een periode stagelopen tegen werkelijk een footitje werd ik uiteindelijk toch weer psychotisch.

Ik werk in principe één dagdeel per week bij de vereniging Anoiksis. Vroeger zeiden wij altijd dat we de landelijke patiëntenvereniging waren voor mensen met schizofrenie. Tegenwoordig noemen we het psychosegevoeligheid. Onze leden voelen zich prettiger bij deze nieuwe naam. Anoiksis is helemaal voor en door lotgenoten; alle mensen die daar werken, hebben zelf ook een psychotische stoornis. Daardoor begrijpen we elkaar heel goed en is het werk laagdrempelig. Er is veel begrip voor als je vanwege de problemen in je hoofd gewoon een tijdje niet of minder hard kan werken.

Ik maak wel eens mee als ik vertel dat ik voor een dergelijke vereniging werk, dat mensen denken dat ik dan een soort van hulpverlener ben die de organisatie daar ondersteunt. Mensen kunnen zich vaak niet voorstellen dat onze vereniging (bijna) helemaal door lotgenoten gerund wordt en dat al zo’n twintig jaar! Mensen met schizofrenie kunnen meer dan van hen gedacht wordt. Alleen wel op hun manier. En mijn manier is: mij niet laten betalen, behalve onkosten natuurlijk.

Het werk is afwisselend. Het is ook een beetje ad-hocwerk. We worden gebeld over de meest uiteenlopende vragen. Soms wil een van onze leden zijn ervaringen met ons delen, soms is het een moeder die met de handen in het haar zit en van ons wil weten wat ze met haar zoon aan moet; sommige mensen willen informatie over medicijnen. Dat is altijd een tricky vraag, want het liefst horen ze van ons welk medicijn het beste is, maar dat kunnen we ze dus niet vertellen. Voor de een werkt het ene medicijn beter, voor de ander het andere. Alleen al onder de mensen op kantoor komen er grote verschillen voor. Soms bellen studenten of ze een van ons mogen interviewen voor een project of werkstuk. Ik vind dat altijd leuk om te doen. Als de media bellen met een vraag (bijvoorbeeld voor een tv-programma of tijdschrift) wordt dat ook vaak naar mij doorgesluisd. Soms word ik ook gevraagd om college te geven over schizofrenie, bijvoorbeeld voor psychologiestudenten. Ik doe dit soort dingen graag want ik merk dat er nog veel onbekend is over schizofrenie en dat er onder andere in de media ook een hoop onzin wordt geschreven en gesproken. Ik heb er voor mezelf een soort van missie van gemaakt om bij te dragen aan een betere beeldvorming over schizofrenie. Dat geeft ook richting aan mijn leven en ik heb het gevoel dat ik wat nuttigs bijdraag. Zeker zolang bij de psychologieafdeling van de boekhandel onder het deel schizofrenie nog steeds *Ik en mijn veertig persoonlijkheden* staat. Daarom heb ik ook een jeugdboek geschreven voor jongeren die op de een of andere manier met schizofrenie in aanraking komen (zelf, een familielid, buurman, moeder van een vriendje, hoe dan ook). Nu ben ik bezig met een tweede boek, maar nu voor volwassenen te schrijven. Daarin beschrijf ik mijn leven, met onder andere mijn psychosegevoeligheid. Maar ook mijn schoolleven, mijn liefdes, mijn voor- en tegenspoed. Want mijn leven is meer dan mijn ziekte. Ik schrijf om een voorbeeld te geven wat leven met schizofrenie wél kan inhouden.

Aan bestuurslid zijn van Anoiksis zitten veel leuke kanten. Ik ga naar congressen en symposia die iets met schizofrenie/psychosegevoeligheid of de hersenen in het algemeen te maken hebben. Ik mag meedenken over allerlei beleidszaken, of over multidisciplinaire richtlijnen of zorgstandaarden en dergelijke. Als patiënt voel ik mij tegenwoordig in werkgroepen heel serieus genomen, en zo hoort het ook! Zodoende heb ik niet het gevoel dat ik door mijn ziekte maar aan de kantlijn van de samenleving sta, en dat is heel prettig voor mij.

Daarnaast ben ik bestuurslid geworden van de patiëntenadviesgroep van het ziekenhuis waar ik behandeld word. Wij geven gevraagd en ongevraagd advies aan het management van de afdeling psychiatrie zodat de zorg voor onze lotgenoten nog beter kan worden. Ik onderhoud ook contacten met mensen om te kijken hoe patiënten meer kunnen worden betrokken bij het onderwijs aan hulpverleners en bij het wetenschappelijk onderzoek. Alles met de insteek om de situatie van mensen met psychosegevoeligheid beter te maken; daar doe ik het voor (en omdat het leuk en uitdagend is).

Ik zie mijn psychiater één keer per maand; daarnaast zie ik ongeveer één keer per week ook een psycholoog. En elke maand moet ik mijn bloed laten controleren. Dit in verband met de mogelijke bijwerking van de medicijnen die ik gebruik, die ervoor kan zorgen dat het aantal wittebloedlichaampjes in mijn bloed vermindert. Dat is gevaarlijk, want dat tast je weerstand aan. Als dat zou gebeuren zou ik meteen met het middel moeten stoppen, maar gelukkig is het niet gebeurd. Want wat ik nu gebruik, werkt voor mij wel het beste tegen psychose. De werking en bijwerkingen van medicijnen blijven voor mij overigens een mirakel. Dat ik van het ene medicijn de hele dag aan het trillen ben en nauwelijks normaal kan lopen en van het andere luie darmen heb gekregen. En dat ik na de ene medicijnwisseling veel ben aangekomen en na een andere juist weer afgevallen en opeens een enorme drang heb gekregen om gezond te eten en te bewegen. Maar vooral dat ze zo'n hele psychose kunnen laten verdwijnen! Dat allemaal met één pilletje! Nou ja één, een paar pilletjes.

Met mijn psychiater en met mijn psycholoog bespreek ik wat me bezighoudt en in feite begeleiden zij mij zo'n beetje door het leven zodat de stress in mijn leven niet zodanig oploopt dat ik psychotisch word. Mijn psycholoog helpt me daarnaast niet alleen met het verwerken van mijn leven nu, maar ook met de dingen uit het verleden die nog verwerkt moeten worden. Het lijkt erop dat sinds ik met de psycholoog begonnen ben jeugdtrauma's te verwerken, ik ook minder last van de symptomen van schizofrenie heb. Maar dat kan natuurlijk ook het gevolg zijn van het feit dat ik de veertig nader (het schijnt dat symptomen dan milder worden). Of misschien van de huidige combinatie van medicijnen die ik slik. Met die hersenen weet je het maar nooit hoe het nou echt zit!

Omdat ik er al meer dan tien jaar kom, maak ik vaak ook een praatje met het secretariaat. Voor mij voelt het ziekenhuis heel veilig. Soms heb ik die veiligheid zo hard nodig dat ik moet worden opgenomen, meestal in de winter. Vaak komt dat doordat ik te veel hooi op mijn vork heb genomen. Want er is bij Anoiksis een heleboel hooi om op mijn vork te nemen en soms vind ik het allemaal zo leuke hooi en kan ik er niet toe besluiten ook wat hooi aan anderen over te laten. Dat is mijn grootste valkuil. Soms wil ik te graag kunnen wat gezonde mensen kunnen.

Na mijn afspraken in het ziekenhuis ga ik naar huis. Mijn huis staat in een soort modern hofje, speciaal voor mensen met schizofrenie. Met lotgenoten onder elkaar dus. Ik heb

daar mijn eigen huisje en krijg daar één keer per week begeleiding en één keer per week een uur ondersteuning bij het huishouden. Ik word vooral ondersteund bij complexe zaken, want die overzie ik niet goed. Bijvoorbeeld een kast opruimen is voor mij al een totaal onoverzichtelijke chaos. Of de papieren voor de belastingen. Als het minder goed met mij gaat, kan de begeleiding ook worden opgeschaald naar zoveel als nodig is. Maar wat ik het allerfijnste vind en dat had ik nooit mogen dromen, is dat ik in mijn hofje mijn lieve vriend heb ontmoet. Wij zijn veel samen en we doen ook veel samen. Hij motiveert me ook om aan beweging te doen. Samen met hem ben ik al meer dan twintig kilo afgevallen! Vaak zeggen we tegen elkaar: 'Wat hebben we het eigenlijk goed samen, hè?' En zo voelt het ook voor mij. Ik kan een heleboel niet, maar ook dingen wel en als je daar maar naar kijkt! Ik heb wel eens gezegd: 'De medicijnen maken mij minder ongelukkig, jij maakt mij gelukkig.'



2 Triadisch werken: de onmisbare rol van de familie

Bert Stavenuiter

- 1 Inleiding
- 2 Waar zijn we de familie kwijtgeraakt?
- 3 Welke rol geven we de familie?
 - 3.1 Gewoon familie zijn
 - 3.2 Durven loslaten
 - 3.3 Mantelzorger
 - 3.4 Zaakwaarnemer
 - 3.5 Partner in de zorg
- 4 De groeiende rol van de familie als partner in de zorg
- 5 Keerpunt: de positie van familie en naasten geformaliseerd
 - 5.1 Generieke module
 - 5.2 Familie en naasten en in de Wet verplichte GGZ
 - 5.3 Tuchtcollege
- 6 Samenwerken met en ondersteunen van familie: wat houdt je tegen?
 - 6.1 Het trappenburgdilemma: de wet verbiedt het
 - 6.2 Onzekerheid, onkunde
 - 6.3 Gebrek aan tijd
 - 6.4 Angst voor rolverlies
 - 6.5 Egoïstisch hulpverleners als antwoord op verhelpen
 - 6.6 De mening van de familie zelf
- 7 Triadisch werken: hoe doe je dat?
 - 7.1 Contact met de familie
 - 7.2 Triadekaart
 - 7.3 Training interactievaardigheden
 - 7.4 Familie als Bondgenoot (FAB)
 - 7.5 Familie-ervaringsdeskundige
- 8 Triadisch werken: een continu proces
 - 8.1 Quicksan GGZ Werken met familie
 - 8.2 Sterrentraject 'Familieminded'
 - 8.3 Van familiebeleid naar integraal beleid
- 9 Conclusie
- Literatuur

1 Inleiding

Wellicht een van de meest spectaculaire ontwikkelingen in de schizofrenie- en psychosozorg van de afgelopen dertig jaar is tegelijk een van de minst onderkende: het veranderde inzicht in de rol van de familie. Werd de schizofrenogene moeder slechts enkele decennia terug nog schuldig verklaard aan de schizofrenie van haar zoon, nu is zij ‘bondgenoot’, ‘mantelzorger’, ‘nevencliënt’, ‘steunsysteem’. Welke van de vier, is afhankelijk van het gremium waarin de labelaar zich bevindt. Maar stuk voor stuk geven ze aan dat naastbetrokkenen een (pro)actieve rol spelen in de zorg, als hoekpunt in de triade (driehoek) van cliënt, behandelaar en familie. De familie zal het doorgaans weinig uitmaken welke term wordt gekozen, zolang ze maar gewoon familie kan zijn – in voor- en tegenspoed.

De psychiater die dertig jaar geleden uit de schoolbanken kwam, zal met verbazing kijken naar wat wetenschap en praktijk sindsdien aan inzichten hebben opgeleverd. Wat willekeurige voorbeelden illustreren dit:

- Het is wetenschappelijk aangetoond dat cliënten beter herstellen als naasten actief zijn betrokken bij de zorg en begeleiding van de cliënt (Chang e.a., 2013; Song, 2017).
- Patiënten uit gezinnen met gezinsinterventie brachten gemiddeld tien maanden minder door in psychiatrische instellingen (Lenior e.a., 2001).
- De houding van naasten heeft een rechtstreekse invloed op het ziektebeloop van de patiënt. Training van naasten kan aantoonbaar nieuwe psychosen voorkomen (Falloon & Pederson, 1985).
- Familieleden hebben vaak meer invloed op de patiënt dan hun behandelaars en kunnen daardoor dwangtoepassing helpen voorkomen (Rademakers & Theunissen, 2004).
- Waar familieleden betrokken zijn bij de behandeling, lijkt de patiënttevredenheid hoog. Ook de relatie tussen patiënt en familieleden verbetert erdoor (Bijma & Hutschemakers, 2007).

Een goede triadische samenwerking is dus niet alleen prettig voor alle betrokkenen, maar draagt bij aan een betere prognose en herstel.

2 Waar zijn we de familie kwijtgeraakt?

‘Bij de voorbereiding van mijn presentatie over de invoering van de Triadekaart, dacht ik terug aan een gesprek met een oudere collega. ‘Waar zijn we de familie in de jaren zeventig kwijtgeraakt? En vooral: hoe krijgen we ze weer terug?’

Aan het woord is Harald Schneider, leidinggevend psychiater bij Lentis/Linis. De dia’s op de powerpoint die hij heeft voorbereid, maken op verrassend eenvoudige wijze duidelijk waarom het hem ernst is. ‘Dit ben ik’, licht hij toe terwijl er een blauw puntje midden op een wit vlak verschijnt. ‘En dit is mijn gezin.’ Er verschijnen zeven nieuwe stippen op het vlak, aan elkaar verbonden via een rechte of schuine lijn. ‘Bovendien heb ik ook nog mijn eigen familie, mijn medewerkers op het werk, mensen van het koor waarin ik zing, vrienden van vroeger, burens en sportmaatjes.’ Bij het noemen van elke groep verschijnen nieuwe stippen, tot het witte vlak vol staat met kleurige stippen.

‘Laat ik nu zo’n zelfde schets eens maken voor een van mijn patiënten’, vervolgt Schneider. Het beeld herhaalt zich, maar nu omgekeerd. In rap tempo raakt het vlak leger en leger. Van de oude vrienden blijft er één stip over, van de familie een paar. ‘Goed, daar staat tegenover dat er enkele lotgenoten voor terugkomen. Plus een behandelaar.’ Hij is even stil, starend naar een akelig kaal scherm met hier en daar een puntje. ‘Als het leven van de gemiddelde patiënt er zó uitziet, is het dan niet onze eerste taak om ervoor te zorgen dat het bestaande contact met de familie vooral intact blijft?’

3 Welke rol geven we de familie?

Het denken over de rol van de familie mag de afgelopen decennia dan zijn veranderd, nog dagelijks worstelen behandelaar, patiënt en familie met de vraag hoe ze de rol van de naaste in de praktijk moeten concretiseren. Zelfs zonder medische insteek ziet de familie zich al geplaatst in meerdere rollen, constateerde Hannie Boumans in haar lezing over de *Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie* (Boumans, 2005).

Bij het opstellen ervan maakte Boumans namens Ypsilon, de vereniging van familieleden van mensen met psychosegevoeligheid, deel uit van de richtlijncommissie. Omdat patiëntenvereniging Anoiksis een eigen vertegenwoordiger had, wilde Boumans voorkomen dat ze op de stoel van de patiënt zou zitten. Het was voor haar reden om de verschillende rollen van de familie nader uit te werken.

3.1 Gewoon familie zijn

De familie wil in de eerste plaats ‘gewoon familie zijn’, stelde ze vast, ‘maar is daarnaast onder meer superopvoeder (of superdochter, -partner of -zoon), mantelzorger, zaakwaarnemer en partner in de zorg. Sommige van die rollen zijn te kiezen, andere niet’, constateerde ze in een lezing over de inbreng vanuit het familieperspectief. Alleen al het ‘gewoon familielid zijn’ is helemaal niet gewoon maar ‘buitengewoon’, stelt Boumans. Want hoe sterk moet je zijn als familie om het ‘gewoon’ vol te houden en samen met je familielid met een kwetsbaarheid voor psychosen, alle gewone familiedingen te blijven doen. Zoals sinterklaas vieren en kerst met de hele familie. Doorgaan met leven, aandacht verdelen tussen je kinderen. Je eigen leven leiden, je vrienden blijven zien. Samen op vakantie of alleen. Gewoon ‘gewoon’ blijven doen is moeilijk; Schene zegt in zijn onderzoek naar belasting van familieleden dat 65% er moeite mee heeft (Schene & Van Wijnngaarden, 1993). Waarom is gewoon familie zijn zo belangrijk? Familie biedt sociale steun; daar liggen je roots; daar is je thuisbasis, die veilig hoort te zijn om aan herstel te kunnen werken. Wie ben je als je die basis kwijtraakt? Familie is ook het eerste steunsysteem en de eerste kwartiermaker. Met familie ga je op vakantie, op bezoek, winkelen en uit eten. Dit is een heel belangrijke rol, die ernstig wordt onderschat door zowel politiek, financiers als behandelaars. Anders zou er al veel meer onderzoek naar zijn gedaan en zou er veel meer positieve aandacht voor zijn.

3.2 Durven loslaten

De tweede rol die je als familie hebt, is die van superopvoeder (of superdochter/zoon, of superpartner). In de opvoeding werk je toe naar het moment dat je kinderen het zelf moeten overnemen. Je leert het ze zelf te doen. Op het moment, zo rond het twintigste jaar, dat je op het punt staat ze helemaal los te laten, worden ze ziek. Hoe moeilijk is het voor ouders en opvoeders om het proces van loslaten en volwassen worden, niet terug te draaien. Je wilt je kind het liefst terughalen en beschermen. Maar dat kan niet meer. Ook al wordt je zoon of dochter ernstig psychotisch, de groei naar volwassenheid gaat gewoon door. Hier kun je als ouder heel veel fouten maken. Je kunt het respect van je kind kwijtraken door te gaan betuttelen en door over te nemen waar het niet hoeft. Het blijft gewoon een autonome persoonlijkheid met een eigen identiteit en vele ambities zoals het managen van het eigen herstel. En dat kán hij of zij ook, als ze de ruimte krijgen en het besef dat ervoor nodig is.

Wij moeten vertrouwen hebben in de eigen kracht van onze kinderen om te herstellen en te leren leven met een beperking. Dat vraagt om ‘superopvoeders’, die durven ‘loslaten’. En met loslaten bedoelen we niet ‘laten vallen’.

3.3 Mantelzorger

Naar de rol van mantelzorger is inmiddels wat meer onderzoek gedaan. Dat moet ook wel want in het kader van de Wmo hebben mantelzorgers een grotere rol toebedeeld gekregen. Mantelzorgers zijn in dit kader interessant voor politiek en financiers. Als mantelzorger bestaan we, als mantelzorger zijn we partner in zorg. Als ‘familie’ is dat nog lang niet overal het geval. Dus hoe rottig de naam ook klinkt, als daar het geld en de ondersteuning zit, noemen wij onszelf gewoon mantelzorger. En als mantelzorger in de ggz is het zaak dat wij onze speciale positie eens in kaart gaan brengen. Wij zijn geen gewone mantelzorgers. Wij zijn mantelzorger met de zware taak om ‘gewoon familie te blijven’ en om ‘superopvoeders’ te zijn of om ‘zo veel mogelijk kind’ te blijven. Wij draaien vaak vierentwintiguursdiensten en als het even meezit, doen we dit dertig tot veertig jaar lang. Dit maakt dat we ook onder de titel ‘informele zorg’, een speciale positie innemen. Maar let op de valkuil. Als wij de zorg overnemen, gaan de professionals iets anders doen. Heel belangrijk is het om duidelijk aan te geven waar jouw zorg ophoudt en waar die van de professional begint. Wat jij doet, doen zij niet. Wat zij doen, moet jij niet willen overnemen.

3.4 Zaakwaarnemer

Dan de rol van de familie als zaakwaarnemer. Hier is helemaal geen onderzoek naar gedaan. Maar dit is de rol die we claimen als vertegenwoordiger van de patiënt die niet voor zichzelf op kan komen (meestal op meso- en macroniveau). Volgens Schene en Van Wijngaarden (1993) is een zaakwaarnemer een belangenbehartiger van de patiënt zonder juridische constructie zoals het mentoraat. Dit is vergelijkbaar met ouders van mensen met een verstandelijke beperking, maar met dit verschil dat zij juridisch mentor, bewindvoerder of voogd zijn en wij dat niet kunnen zijn want dat is in strijd met onze rol als opvoeder. En in strijd met het geloof in de eigen kracht van de patiënt. Waar het bij de mantelzorger om de zorg gaat, gaat het hier ook om de kennis en vaardigheden: de kennis van de aandoening en ideeën over behandeling. Ook hier moeten we uitkijken voor de

valkuil dat we niet in de schoenen gaan staan van de deskundige. Toegegeven, vaak zijn we in de loop van de jaren net zo deskundig geworden, maar voor sommige zaken zijn wij niet verantwoordelijk en dat moet duidelijk zijn, ook voor familie.

3.5 Partner in de zorg

Tot slot de rol van partner in de zorg. Dat ben je niet alleen als zaakwaarnemer, dus bewindvoerder of voogd of mentor van de patiënt. Partner in de zorg ben je vanwege je kennis van het 'gewoon' familie zijn en vanwege je vaardigheden als 'superopvoeder' of 'superzoon, -dochter of -echtgenoot' en dan ook nog eens als mantelzorger (Boumans, 2005).

4 De groeiende rol van de familie als partner in de zorg

Het besef dat het waardevol is om naasten meer bij de zorg te betrekken, is in snel tempo toegenomen. Boeiend is dat niet alleen de mate waarin de familie erbij wordt betrokken verandert, maar ook de rol zelf: de familie is niet meer de passieve ontvanger van informatie, maar werkt actief mee aan de rehabilitatie en het herstel van haar naaste. Familieparticipatie is daarmee geen doel op zich, maar een middel om samen te komen tot de beste zorg. Dat is mooi, tenzij voorbij wordt gegaan aan de vraag of de familie het eigenlijk zelf nog wel trekt.

Onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau laat telkenmale zien dat mantelzorgers van mensen met psychische problemen het bovenmatig zwaar te verduren hebben. Eén op de acht mantelzorgers (12%) is de enige helper. Juist mantelzorgers van mensen met een psychische aandoening staan er relatief vaak alleen voor. Sommige mantelzorgers ervaren een drempel om ondersteuning te vragen. Het vaakst gaat het dan om mensen die iemand helpen met een psychisch probleem: één op de vijf van hen ervaart een drempel. Onder de overbelaste helpers zijn de helpers van personen met een psychisch probleem (ongeveer 100.000 personen) oververtegenwoordigd (De Klerk e.a., 2017).

5 Keerpunt: de positie van familie en naasten geformaliseerd

Met de toenemende aandacht voor de rol van familie en naasten was het nog slechts een kwestie van tijd tot hun positie ook formeel zou worden vastgelegd in kwaliteitsstandaarden, wetten en protocollen. Drie voorbeelden laten zien hoe de positie van familie en naasten inmiddels ook formeel is verankerd: de generieke module over familie en naasten (2017), de Wet verplichte GGZ (2018) en een uitspraak van het Centrale Tuchtcollege.

5.1 Generieke module

De generieke module *Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek* (Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ, 2016) was de eerste van een reeks kwaliteitsstandaarden die vanaf 2016 in opdracht van het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling (NKO) werden opgeleverd en geautoriseerd.

Richtlijnen, zorgstandaarden en generieke modules vallen alle onder de verzamelnaam 'kwaliteitsstandaard'. Volgens de definitie van Zorginstituut Nederland beschrijft een kwaliteitsstandaard in algemene termen wat goede zorg is vanuit het perspectief van de patiënt. Waar een zorgstandaard één specifieke psychische aandoening betreft, worden in een generieke module zorgcomponenten of -onderwerpen beschreven die relevantie hebben voor meerdere psychische aandoeningen. De zorg die wordt beschreven in een generieke module kan, afhankelijk van de aandoening, in één of meerdere fasen van het zorgproces van toepassing zijn (Kwaliteitsontwikkeling GGZ, z.j.). De generieke module *Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek* is te zien als een ware doorbraak waar het gaat om de positionering van familie en naasten: voor het eerst legden alle relevante beroepsgroepen zich vast op hoe ze met familie en naasten willen omgaan. Ineen, LSFHP, LVPOH GGZ, LVVP, MIND, NIP, NVGZP, NVP, NVRG, NVVP, VENVN en ZN, alle gingen ze akkoord, het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG) gaf een verklaring van 'geen bezwaar' af. De module geldt voor alle psychische aandoeningen en in alle sectoren van de ggz: sociale wijkteams, huisartsenzorg, basis-ggz en gespecialiseerde ggz. Opvallend genoeg wordt nergens in de generieke module gesproken over het 'betrekken van familie'. Een bewuste keus, omdat 'betrekken' een vaag en soms verhullend begrip is. De module zet er twee veel concretere begrippen voor in de plaats: samenwerken met en ondersteunen van de naasten. Beide begrippen zijn zelfs terug te vinden in de titel van de module.

Eerder kwamen al de talloze rollen waarin familie en naasten zich kunnen bevinden aan de orde. De module beperkt zich tot vier. Globaal kunnen professionals naasten in deze vier rollen tegenkomen, als:

- informatiebron voor diagnostiek en monitoring;
- cobegeleider die in het behandelplan van de patiënt participeert;
- mantelzorger voor persoonlijke zorg, praktische hulp of emotionele ondersteuning;
- zorgvrager vanwege overbelasting.

Centraal in de module staat de vraag hoe het contact is tussen patiënt en naaste. Er zijn steeds drie opties: patiënt en naasten hebben goed contact, ze hebben geen contact of de familie maakt zich zorgen over iemand die zelf geen behandeling wil.

Hebben patiënt en naasten goed contact, dan werken zorgverlener, patiënt en naaste van het begin af aan samen; met duidelijke afspraken, schrijft de module voor. Hebben ze geen contact omdat de patiënt dat niet wil, dan respecteert de zorgverlener de wens van de patiënt, maar legt de meerwaarde uit van samenwerking en houdt altijd de mogelijkheid van contact in een later stadium open. Bij de derde optie, dus als de familie zich zorgen maakt over iemand die zelf geen behandeling wil, dan geeft de zorgverlener voorlichting zowel over de problematiek als voor de naaste zelf (websites, lotgenotencontact, familie-vertrouwenspersoon). Daarnaast beoordeelt hij natuurlijk de situatie en schakelt zo nodig crisiszorg in.

In alle drie de geschetste situaties, dus ook in de tweede en derde waarbij de naaste naar de ggz komt zonder patiënt, krijgt de naaste alle nodige niet-cliëntgebonden informatie over de ziekte en de zorg en over de mogelijkheden tot ondersteuning.

Uitgangspunt van de module is dat een psychisch probleem niet alleen de patiënt zelf raakt, maar ook diens naaste omgeving. De samenwerking met naasten staat in dienst van het herstelproces van de patiënt. Zijn wensen staan centraal, evenals het behoud van zijn netwerken en de veerkracht van zijn naasten. Psychische zorg moet de patiënt helpen zelf weer de regie over zijn leven te krijgen – zo veel mogelijk in de ‘gewone’ maatschappij met zorg en begeleiding op maat. Net zoals iedereen heeft hij daar zijn naasten bij nodig. Naasten denken daarom in beginsel mee op alle cruciale momenten in de behandeling, tenzij de patiënt dat niet wil.

Is in het contact de naaste omgeving niet vanzelf ter sprake gekomen, stel dan de volgende twee vragen, is het advies in de module:

- Wie in uw naaste omgeving is betrokken bij de situatie waarin u momenteel verkeert?
- Vindt u het goed deze naaste uit te nodigen om zijn kijk op de zaak te bespreken?

Deze vragen passen binnen alle zorgfasen waarin de patiënt zich kan bevinden.

Twee andere adviezen:

- Ga altijd op vragen van de naaste in, ook als de patiënt de naaste buiten zijn zorgsituatie wil houden of als een naaste zich meldt vanwege (zorgen om) iemand uit zijn omgeving met een (potentiële) psychische aandoening of suïcidedreiging.
- Check altijd of er kinderen in het spel zijn, of deze informatie hebben gekregen en mogelijk ondersteuning nodig hebben en ondersteun ook de patiënt in zijn ouderrol. Volg bij een onveilige situatie voor de kinderen de meldcode.

Kleine praktijken zullen niet altijd een eigen familiebeleid hebben opgesteld. Voor deze praktijken geldt dat wat in de generieke module onder kwaliteitsbeleid in zorgorganisaties wordt verstaan ook geldt voor hen, passend binnen hun mogelijkheden.

Overigens is er nog een tweede generieke module die ingaat op een specifieke groep binnen de familie: kinderen van ouders met psychische problemen (KOPP) en/of een verslaving (KVO). Deze groep staat centraal in de module *Psychische klachten in de kindertijd*.

5.2 Familie en naasten en in de Wet verplichte GGZ

Lange tijd werd de familie op afstand gehouden als sprake was van een dwangbehandeling. De moord op oud-minister Els Borst door een man die eerder al zijn zus vermoordde, zorgde voor een radicale omslag. In een vernietigend rapport stelde de commissie-Hoekstra vast dat aanhoudende signalen van de familie ten onrechte waren genegeerd, terwijl die mogelijk twee tragische doden hadden kunnen voorkomen. Dat moest anders, concludeerde minister Edith Schippers, en ze zette vaart achter een nieuwe wet die juist veel ruimte gaf aan het geluid van familie en naasten: de Wet verplichte GGZ (WvGGZ). In januari 2018 ging de Eerste Kamer akkoord met de nieuwe wet, die overigens pas vanaf 2020 van kracht wordt.

Het voert te ver om alle ins en outs van de nieuwe wet hier uit de doeken te doen. Maar des te interessanter is het om te kijken hoe de inbreng van familie en naasten in deze wet is geregeld. Voor deze wet is namelijk niet iedereen gelijk: partners, ouders en ‘voor de continuïteit van zorg essentiële naasten’ hebben in de WvGGZ meer rechten dan anderen. Het belangrijkste verschil is dat de genoemde groepen doorzettingsmacht hebben op het

moment dat ze het gevoel hebben dat hun signalen ergens in de keten niet goed worden gehoord.

Iedereen die vermoedt dat voor iemand verplichte hulp noodzakelijk is, kan volgens de WvGGZ daarvan melding doen bij het college van burgemeester en wethouders. Is het college het met de melder eens, dan wordt de aanvraag doorgezet naar de officier van justitie. Maar is het college het niet eens, dan is het vervolg afhankelijk van de vraag wie de melding deed. Behoort de melder tot de beschreven groep naasten, dan wordt het negatieve besluit van het college genegeerd en moet de zaak toch worden voorgelegd aan de officier van justitie. Daar kan nog een keer iets soortgelijks gebeuren: ziet de officier geen reden om de zaak voor te leggen aan de rechter, maar houdt de betreffende naaste vol dat hij een noodzaak tot verplichte zorg ziet, dan wordt ook deze officier gepasseerd.

De boodschap is duidelijk: willen we een nieuw drama als destijds met Els Borst vermijden, dan moeten we signalen van de naasten serieus nemen. Dat is zó van belang, dat het systeem daarin geen ruimte laat aan andersdenkende individuen.

5.3 Tuchtcollege

Dat de familie ook al vóór de komst van de generieke module meer werd gezien, bewijst het Centraal Tuchtcollege in diverse uitspraken, bijvoorbeeld een vonnis op 12 januari 2017. Kern van de uitspraak: naasten hebben recht op informatie, zelfs als de patiënt in kwestie dat niet wil. In het vonnis stelde het college de partner van een patiënt in het gelijk omdat de behandelaar hem geen informatie had verschaft.

Het betrof hier een patiënte die door een FACT-team behandeld was zonder dat haar partner daarvan op de hoogte was. Deze diende hierover een klacht in tegen de psycholoog van het team. Aanvankelijk gaf het regionaal tuchtcollege de partner geen gelijk, omdat patiënte geen toestemming had gegeven voor informatieverstrekking. Het Centraal Tuchtcollege verklaarde de klacht daarna echter alsnog gegrond. Gezien de werkwijze van een FACT-team en de *Richtlijn bipolaire stoornissen*, móeten naasten bij de behandeling van een patiënt worden betrokken. Dat kan ook zonder het verstrekken van informatie die onder het medisch beroepsgeheim valt, aldus het hoogste college.

Interessant hierbij is de redenering die tot de uitspraak heeft geleid. De echtgenoot stond als eerste contactpersoon in het dossier vermeld. Toch had de behandelaar geen enkele poging gedaan om met hem in contact te komen. Hij ging alleen af op de weigering van de patiënte. Maar het feit dat patiënte in behandeling was van een FACT-team was voor het college van groot belang. Het college oordeelde:

Een FACT-team biedt behandeling die gericht is op herstel en waarbij verschillende hulpverleners in wijkteams samenwerken, dicht bij de omgeving van de patiënt. Uitgangspunt is dat wordt samengewerkt met de patiënt, maar ook met de familie en de directe omgeving van de patiënt. Gezien deze werkwijze, alsmede vanwege de voorgeschreven werkwijze in de – in de zorg aan patiënte toepasselijke – richtlijn bipolaire stoornissen had de naaste omgeving van patiënte bij haar behandeling betrokken moeten worden. (bron: http://tuchtrecht.overheid.nl/nieuw/gezondheidszorg/uitspraak/2017/ECLI_NL_TGZCTG_2017_24)

6 Samenwerken met en ondersteunen van familie: wat houdt je tegen?

De veranderde visie en de veranderde positie ten spijt hebben nog altijd veel professionals moeite met het werken met familie en naasten. Waarom is dat? En wat helpt om die weerstand te overwinnen? We pikken er een aantal argumenten uit.

6.1 Het trappenburgdilemma: de wet verbiedt het

Familieleden in de ggz krijgen vaak te horen dat het informeren van de omgeving uitsluitend is toegestaan na uitdrukkelijke toestemming van de patiënt. Het thema komt nadrukkelijk aan de orde in een studie van Margo Trappenburg en Hester van de Bovenkamp (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2009). Een vergelijking tussen de ggz en andere sectoren in de gezondheidszorg bracht een merkwaardige tegenstelling aan het licht, die sindsdien verder is gegaan als het ‘trappenburgdilemma’: hulpverleners in de ggz hebben een soort koudwatervrees naar familieleden, waar in alle andere sectoren van de zorg vanzelfsprekend samenwerking wordt gezocht. Maar opvallend genoeg verwijzen de ggz en de andere sectoren naar dezelfde wet: de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).

De onderzoekers schetsen in hun studie twee modellen. In model 1 bepaalt de patiënt wat er gebeurt, zonder dat de familie erbij wordt betrokken. In model 2 is het contact met de familie vanzelfsprekend. Voor beide modellen komen de onderzoekers met een sprekend voorbeeld (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2008).

Model 1: zonder familie erbij

Wanneer mevrouw Geurts bij de huisarts komt met een ernstige verkoudheid of een andere kleine klacht, zal de arts niet zeggen: ‘Tjonge mevrouw zult u er wel voor zorgen dat u meneer Geurts van deze klachten op de hoogte stelt? Het is belangrijk voor uw familieleden dat ze weten wat er met u aan de hand is!’ Met andere woorden: bij kleine zaken is het vanzelfsprekend dat de patiënt het in zijn eentje oplost. Dat geldt niet voor ingrijpendere kwesties.

Model 2: contact met de familie is vanzelfsprekend

De heer Blok moet een operatie ondergaan in het ziekenhuis. Wanneer het een geplande operatie betreft, zal hij hoogstwaarschijnlijk een familielid meenemen op consult en krijgt die familie dezelfde informatie als de patiënt. Bovendien kan een arts het familielid gebruiken om informatie in te winnen over de heer Blok; het familielid kan vertellen hoe het met de patiënt gaat. Als de heer Blok bijvoorbeeld zelf zijn klachten wat bagatelliseert, kan een familielid aanvullende informatie geven, die een arts kan helpen. Daarnaast zal een arts of verpleegkundige, wanneer zijn familielid nog vragen heeft, bijvoorbeeld wanneer de patiënt weggebracht wordt naar de operatiekamer, deze beantwoorden. Ook wanneer de operatie uitgevoerd is en de heer Blok nog bijkomt van zijn operatie, zal de familie op de hoogte gesteld worden van het verloop ervan (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2008).

Alle onderzochte sectoren hanteren steeds model 1 bij kleinere aandoeningen en model 2 zodra sprake lijkt te zijn van een ernstiger aandoening: ‘Niemand kijkt van deze gang van zaken op, het zou bizar aandoen als een arts in deze situatie zou zeggen: “Mevrouw, uw man is geopereerd hier in het ziekenhuis, maar ik kan niks zeggen over het verloop van

de operatie; de privacy van de patiënt staat immers voorop. U zult moeten wachten op het verslag van de patiënt zelf.” Dit soort privacyvragen zullen over het algemeen helemaal niet opkomen, terwijl dit volgens de letter van de wet wel zou kunnen. De WGBO luidt op dit punt namelijk als volgt:

Onverminderd het in artikel 448 lid 3, tweede volzin, bepaalde draagt de hulpverlener zorg, dat aan anderen dan de patiënt geen inlichtingen over de patiënt dan wel inzage in of afschrift van de bescheiden, bedoeld in artikel 454, worden verstrekt dan met toestemming van de patiënt. Indien verstrekking plaatsvindt, geschiedt deze slechts voor zover daardoor de persoonlijke levenssfeer van een ander niet wordt geschaad. (artikel 457 lid 1, Burgerlijk Wetboek)

In het soort gevallen zoals zojuist beschreven en nog vele andere, lijkt er echter impliciet van te worden uitgegaan dat een patiënt het wel goed zal vinden dat betrokken familieleden op de hoogte worden gesteld en wordt de WGBO daarmee niet volgens de letter van de wet gevolgd (Leenen, 2000 op citaat Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2008). Ook op de momenten dat de patiënt wilsbekwaam is en er misschien geen formele reden voor is, wordt de familie standaard bij de zorg betrokken. Grote uitzondering in deze is echter de ggz, concluderen Trappenburg en Van de Bovenkamp.

‘Er is weinig erkenning voor familie als informatiebron en als groep die informatie nodig heeft. Daarbij wordt door hulpverleners vaak het argument van de privacywetgeving gebruikt. Dat deze echter niet in de weg hoeft te staan laat de situatie in andere zorgsectoren zien. Er kunnen natuurlijk gevallen zijn waarin er goede redenen zijn om het contact (tijdelijk) te verbreken of op een laag pitje te zetten. In veel gevallen lijkt het beperkte contact veeleer voort te komen uit de heersende cultuur in de ggz waarin grote waarde wordt gehecht aan de autonomie en privacy van de patiënt. Dat dit ongewenste gevolgen kan hebben voor de familierelatie wordt in dit hoofdstuk duidelijk.’ (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2008)

6.2 Onzekerheid, onkunde

Steeds vaker wordt vanuit de financier of het management de samenwerking met en ondersteuning van familie gestimuleerd. Veel hulpverleners op de werkvloer kunnen echter weinig met een dictaat van bovenaf als dat vervolgens niet wordt gefaciliteerd. Hulpverleners voelen zich vaak oncomfortabel om systematisch gesprekken in de triade aan te gaan. Zij kunnen moeilijk overweg met ‘multipartijdigheid’ en loyaliteitskwesaties (Van Meekeren & Baars, 2016).

Maar de vragen die ze stellen zijn reëel: prima als ik moet werken met familie, maar hoe dan? Vanuit welke visie? Met welke instrumenten of interventies? En kan ik er scholing in krijgen als ik denk dat ik daarvoor nog niet over de juiste vaardigheden beschik? Vragen als deze maken pijnlijk zichtbaar wat het verschil kan zijn tussen een prachtig geformuleerd familiebeleid op de website en de praktijk van alledag. Om die kloof inzichtelijk te maken én te overbruggen, ontwikkelde Ypsilon in 2017 de Quickscan GGZ Werken met familie. Daarover verderop meer.

6.3 Gebrek aan tijd

Wie zich eerst niet en nu wel met familie en naasten moet bezighouden, heeft er gratis een doelgroep bij gekregen zonder dat daar ook extra tijd tegenover staat. Het lijkt een barrière die nauwelijks te nemen is, tenzij er geld en dus mensen bij komen en de gesprekken met familie en naasten vanuit de dbc worden vergoed.

Er zijn zorgaanbieders die dit laatste probleem verhelpen door een administratieve truc: zij voeren de familie in als 'nevencliënt' en hebben zo een extra declaratiebasis gevonden. Creatief is het wel, maar het is verre van gewenst om mensen die niet in hun eigen problemen vastlopen toch als een surrogaatpatiënt in het systeem op te nemen – al is het maar omdat zo hun eigen risico wordt aangesproken zónder dat ze enige zorg hebben gevraagd. Het is bovendien niet nodig, zeggen zorgverzekeraars: contacten met familie en naasten kunnen wel degelijk worden gedeclareerd vanuit de indirecte tijd.

Maar zelfs als alle tijd wordt vergoed lijkt het lastig om serieus tijd vrij te maken voor naasten. 'Familieman' Henk-Willem Klaassen ziet echter toch een oplossing via de formule $4 = 3 + 1 = 5$.

Hulpverlening in de (langdurende) psychiatrie heeft in veel situaties niet direct resultaat, is zijn redenering.

'Zou het dan echt uitmaken of de hulpverlener 3, 4 of 5 gesprekken met de cliënt voert? Stel dat de hulpverlener één gesprek minder voert met de cliënt, 3 in plaats van 4, en 1 gesprek houdt met de cliënt én zijn familie of met de familie alleen, dat zou voor alle partijen meerwaarde hebben.' (Klaassen, 2014)

6.4 Angst voor rolverlies

Als er een extra hulpbron bij komt in de vorm van familie en naasten, wat is dan nog de meerwaarde die ik als professional kan leveren? Hoewel het antwoord op die vraag eenvoudig is: je professionele kennis en je professionele netwerk inzetten, is het in de praktijk nog best lastig om die nieuwe rol goed te pakken. Een mooi voorbeeld vormen hulpverleners die net een sessie hebben bijgewoond van Familie Als Bondgenoot. Deze training probeert hen sensitief te maken voor de positie van familieleden, zonder hun eigen positie tekort te doen. Dat lukt niet iedereen vanzelf. In een rollenspel waarin de patiënt en een familielid tegenover elkaar worden gezet, is de eerste impuls van de net getrainde hulpverlener om de rol van bemiddelaar in te nemen. Niet doen, is het advies: bedenk eerst wat jouw standpunt op basis van je eigen professionele kennis in deze kwestie is en ga dan pas handelen. Jouw mening als professional doet ertoe.

6.5 Egoloos hulpverlenen als antwoord op verhelpen

Gert Schout van de afdeling Metamedica van het VUmc in Amsterdam gaat nog een stap verder. Veel van dit soort verklaringen blijven wat hem betreft te veel aan de oppervlakte en miskennen dat helpen verbonden is geraakt met verhelpen.

Mensen willen graag geloven dat iets maakbaar/behandelbaar is en kunnen moeilijk verdragen dat ze ergens geen controle over hebben, maar onbedoeld versterken de maakbaarheidspraktijken allerlei vormen van aangeleerde hulpeloosheid. Verhelpen creëert

een context van afhankelijkheid als eigenaren van problemen niet ook de eigenaren van de oplossing worden. Er is echter een andere manier om over maakbaarheid na te denken.

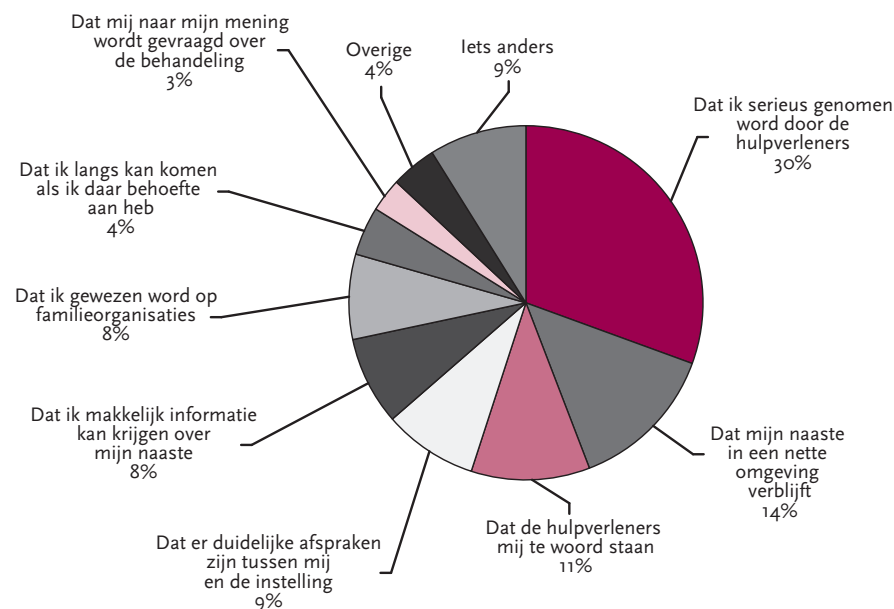
Met instemming citeert hij vervolgens Erik Gerritsen die pleit voor de ‘egoloze hulpverlener’ die hij typeert als iemand die anderen bevestigt, stimuleert, activeert, iemand die aanmoedigt en geniet van de resultaten die de groep bereikt (Schout, 2016).

6.6 De mening van de familie zelf

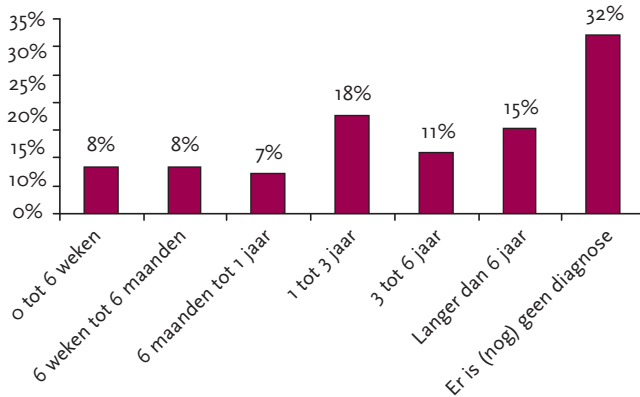
Ypsilon deed op verschillende momenten onderzoek naar de vraag hoe familieleden aankijken tegen de hulpverlening. Op zoek naar de instelling of afdeling met het beste familiebeleid vroeg Ypsilon familieleden wat ze het belangrijkste vinden voor hun naaste en zichzelf (figuur 2.1). In de top 4 staan drie antwoorden die direct betrekking hebben op de relatie tussen familielid en de instelling (Ypsilon, 2009). Het vaakst (30%) werd als antwoord gegeven ‘dat ik serieus genomen word door de hulpverleners’. Daarnaast werden genoemd ‘dat de hulpverleners mij te woord staan’ (11%) en ‘dat er duidelijke afspraken zijn tussen mij en de instelling’ (9%):

Uit een ander Ypsilon-onderzoek onder patiënten en familieleden blijkt het contact tussen hulpverlener en hulpzoeker nog veel te wensen over te laten (Ypsilon, 2010). Op de stelling ‘Ik heb mogen meedenken over de behandeling’ antwoordt 52% ‘nee’. Een kwart van hen is patiënt. Tegelijk twijfelt 29% van alle ondervraagden aan de ingezette behandeling en zegt nog eens 42% soms te twifelen.

Figuur 2.1 Wat familieleden het belangrijkste vinden voor hun naaste en zichzelf

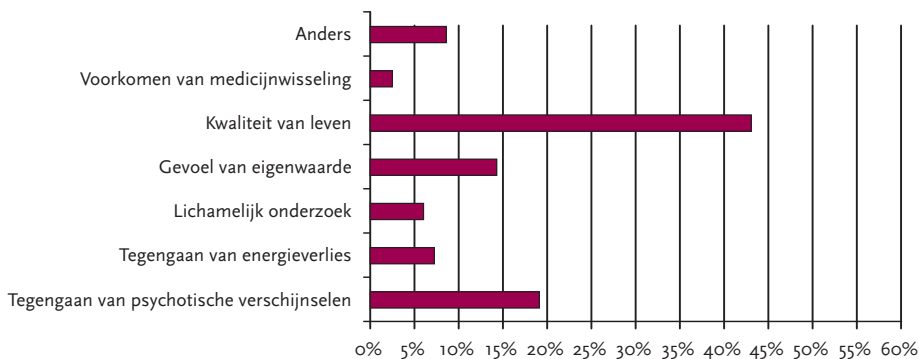


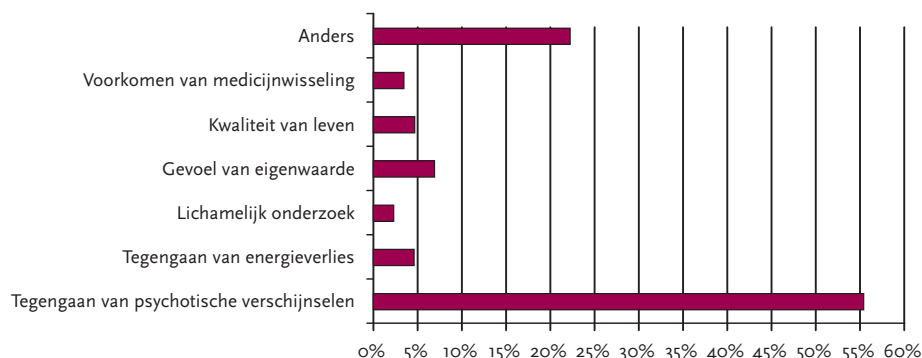
Figuur 2.2 Tijd tussen de eerste ziekteverschijnselen en het aanslaan van de behandeling



Tussen de eerste ziekteverschijnselen en het stellen van de diagnose verstreek bij twee derde van de ondervraagden één jaar of langer; 22% moest zelfs langer dan zes jaar wachten op een diagnose (figuur 2.2). Kijken we specifiek naar de tijd tussen de eerste ziekteverschijnselen en het aanslaan van de behandeling, dan zat er bij 26% van de ondervraagden minstens drie jaar tussen en bij 15% zelfs meer dan zes jaar: maar liefst 84% meldt bovendien ‘tijden te hebben gezocht’ voordat er goede zorg kwam. Snellere hulp had naar hun idee kunnen leiden tot een betere gezondheid van de patiënt (22%), een beter toekomstperspectief (20%) en een betere kwaliteit van leven (20%).

Figuur 2.3 De aspecten van een behandeling waarop behandelaars (volgens hulpvragers) het meest zouden moeten letten



Figuur 2.4 Waar heeft de behandelaar volgens u het meest oog voor?

Over de focus in de behandeling zijn hulpverlener en hulpvrager het lang niet altijd eens, leert hetzelfde onderzoek. Met de behandeling zelf toont 70% zich tevreden. Volgens 43% van de ondervraagden is kwaliteit van leven daarbij het belangrijkste (figuur 2.3). Toch meldt bijna een kwart van de ondervraagden (23%) dat de behandelaar daar naar hun idee juist het minst oog voor heeft en drie op de tien ondervraagden (31%) vinden dat de behandelaar te veel gefocust is op de kortetermijnsuccessen (figuur 2.4).

7 Triadisch werken: hoe doe je dat?

*Kun je me uitleggen waarom ik jou de beste zorg die ik kan bieden moet onthouden?
Want ik heb je familie hard nodig om jou de beste zorg te kunnen leveren!*

Met die woorden worden patiënten aangesproken die in behandeling komen bij het Centrum Eerste Psychose (CEP) van Parnassia als ze niet willen dat hun familie bij de behandeling wordt betrokken. En het loont: 'Als je eenmaal beseft wat een bron van kracht familie is, raak je op een punt dat je niet meer kunt begrijpen dat je er ooit anders over hebt kunnen denken', zegt een van de deskundigen in het artikel over het terugdringen van drang via de inzet van familieleden (Bijma & Hutschemaekers, 2007). Maar alle begin is moeilijk. Gelukkig zijn er inmiddels tal van hulpmiddelen en interventies om het ijs te breken. We noemen een paar succesvolle.

7.1 Contact met de familie

'Ik begrijp best dat ik de familie moet informeren als ik een cliënt moet insluiten in de separeer', aldus een arts-assistent van Parnassia tijdens een training. 'Maar het is toch niet gek dat ik daar als een berg tegenop zie?' 'Natuurlijk is dat niet gek', reageerde trainster en Ypsilon-belangenbe-

hartigster Doreen Kwak. 'Maar het helpt als goed en slecht nieuws in balans blijven. Wat dacht u ervan om ook eens te bellen met een goednieuws gesprek? "Goh mevrouw, we deden vandaag een spelletje met uw zoon en weet u wat hij zei...." Of: "Weet u nog hoeveel moeite het kostte om hem aan het sporten te krijgen? Moet u horen wat er vandaag gebeurde..."'

Benader de familie zoals u zelf benaderd zou willen worden. Dat is misschien wel het eerste advies dat we kunnen geven zonder direct over allerlei hulpmiddelen te praten. Familieleden zijn net mensen en hebben behoefte aan contact. Niet alleen als het slecht gaat, maar juist ook op de mooie momenten. En misschien ten overvloede: contact is *niet* het toesturen van een intakelijst of evaluatieformulier.

7.2 Triadekaart

In de zorg voor iemand met een psychotische kwetsbaarheid lopen mensen vaak vast op dezelfde vragen: hoe zorgen we ervoor dat de naaste een passende rol speelt in de zorg? Hoe voorkomen we dat de cliënt/bewoner het gevoel heeft dat hij daarbij buitenspel wordt gezet? Hoe weet de hulpverlener wat hij van de naastbetrokkene kan vragen en wat niet? Om op die vragen een antwoord te bieden, ontwikkelde Ypsilon de Triadekaart. Met de kaart slaat de behandelaar vijf vliegen in één klap. De Triadekaart:

1. is een kapstok om met elkaar in gesprek te komen;
2. maakt concreet wat naasten wel én niet aan de zorg bijdragen;
3. maakt duidelijk welke ondersteuning zij daarbij zelf nodig hebben;
4. signaleert taken die blijven hangen;
5. geeft door de tijd heen een beeld van het beloop.

Veel instellingen werken met een signaleringsplan of een crisiskaart. De Triadekaart sluit hierop aan. In grove lijnen geven het signaleringsplan en de crisiskaart aan wat er moet gebeuren als het misgaat en vertelt de Triadekaart wat er moet gebeuren om het goed te laten gaan.

Onderzoek leert dat de Triadekaart, mits gebruikt, leidt tot beter bereik van naasten en inhoudsvoller contact (Van Busschbach e.a., 2018). Alle informatie over de Triadekaart is te vinden op www.triadekaart.nl.

7.3 Training interactievaardigheden

De Training Interactievaardigheden is een bijzonder succesvol initiatief, ontwikkeld door een samenwerkingsverband van belangenbehartigers van Ypsilon, onderwijskundigen en ggz-professionals (Kuipers, 2003). In dertien jaar tijd hebben bijna drieduizend hulpverleners, familieleden en cliënten de training gevolgd.

Wat men leert, is toepasbaar in de praktijk en bruikbaar in de dagelijkse omgang met een familielid of patiënt met schizofrenie. Tijdens de training worden praktijksituaties geoefend, onder meer aan de hand van het werken op 'De Mat' (Kuipers, 2008). Dit is een leermiddel om dynamiek van de interactie tussen mensen zichtbaar en daarmee beïnvloedbaar te maken. In de training worden situaties uitgespeeld op twee matten die op de grond liggen met elk een groen en rood gedeelte. Wanneer de cursist moeite heeft met het gedrag van een ander staat hij op het rode gedeelte en wanneer hij het gedrag kan

Figuur 2.5 Triadekaart

Triadekaart, deel 1: De inventarisatie

Geef aan welke taken wat u betreft aan bod komen in het triadegesprek. Dat kan zijn omdat:

- u bereid bent deze taak op u te nemen
- u (extra) ondersteuning nodig hebt bij het uitvoeren van deze taak
- u deze taak niet meer wilt doen
- deze taak nu door niemand wordt gedaan of in uw ogen door de verkeerde persoon.



	hier wil ik het over hebben	Afspraken:
a. Behandeling, gezondheid en herstel		
1. Signaleren van voortekenen van een mogelijke psychose	☐	
2. Signaleren van problemen in de werking van medicijnen	☐	
3. Signaleren van bijwerkingen van medicijnen	☐	
4. Signaleren van problemen in het gebruik van medicijnen	☐	
5. Signaleren lichamelijke problemen	☐	
6. Signaleren van alcohol/middelengebruik	☐	
7. Dag- en nachtritme bewaken	☐	
8. Meedenken over/inbreng in de behandeling vanuit mijn perspectief	☐	
9. Deelnemen aan gesprekken met de behandelelaar	☐	
10. Inbreng bij het opstellen van signaleringsplan en crisiskaart	☐	
11.	☐	
12.	☐	
13.	☐	
b. Crisis/opname		
1. Aanwezigheid op het moment van opname	☐	
2. Meewerken aan gedwongen opname	☐	
3. Opvang (klein)kinderen	☐	
4. Huiselijke zaken regelen (bijv. huisdieren, koelkast, vuilnis, brievenbus)	☐	
5. Informeren van instanties, school, werkgever, etc.	☐	
6. Mogelijkheid om op weekendverlof te komen	☐	
7. Inwoning in afwachting van opname of overplaatsing	☐	
8.	☐	
9.	☐	
10.	☐	
c. Huishouden en persoonlijke verzorging		
1. Boodschappen doen	☐	
2. Koken	☐	
3. De was doen	☐	
4. Schoonmaken	☐	
5. Klussen in en om de woning	☐	
6. Stimuleren van persoonlijke hygiëne	☐	
7. Stimuleren van uiterlijke verzorging	☐	
8.	☐	
9.	☐	
10.	☐	
d. Sociale contacten en dagbesteding		
1. Stimuleren van sociale contacten	☐	
2. Samen erop uit	☐	
3. Betrekken bij feestjes, familiebijeenkomsten	☐	
4. Ondersteunen bij dagbesteding/(vrijwilligers)werk	☐	
5. Stimuleren van onderwijs/persoonlijke ontwikkeling	☐	
6. Samen op vakantie/organiseren van vakantie	☐	
7.	☐	
8.	☐	
9.	☐	

Figuur 2.5 Triadekaart (vervolg)

	hier wil ik het over hebben	Afspraken:
e. Administratie, vertegenwoordiging en regelzaken		
1. Afhandelen van post	☐	
2. Aanvragen van bijv. huurtoeslag, zorgtoeslagen Bijzondere Bijstand	☐	
3. Ondersteunen bij belastingaangifte	☐	
4. Regelen van verzekeringen	☐	
5. Regelen van vervoer	☐	
6. Regelen van passende huisvesting	☐	
7. Beheer van/toezicht op financiën	☐	
8. Contactpersoon zijn voor instanties (bijv. UWV, gemeente, Thuiszorg)	☐	
9. Betrokken zijn bij indicatieaanvragen	☐	
10. Bewindvoering of mentorschap	☐	
11. Betalen van claims/schulden	☐	
12.	☐	
13.	☐	
14.	☐	
f. Contact en ondersteuning binnen de triade		
1. Wie is als psychiater/arts eindverantwoordelijk voor de behandeling	☐	
2. Indien niet dezelfde: wie is de behandelaar	☐	
3. Informeren van naaste bij belangrijke wijzigingen in de behandeling	☐	
4. Informeren van naaste bij crisis/opname/separatie/vertrek/ontslag	☐	
5. Wat kan de instelling aan ondersteuning bieden aan naasten?	☐	
6. Hoe vaak/intensief hebben cliënt/bewoners naaste contact?	☐	
7. Hoe vaak/intensief hebben hulpverleners naaste contact?	☐	
8.	☐	
9.	☐	
10.	☐	

Triadekaart, deel 2: Tips voor het vervolg

U hebt zojuist de onderwerperbespreking voor u belangrijk zijn en voor zover mogelijk afspraken gemaakt.

STAP 1

- Leg de gemaakte afspraken vast en zorg dat iedereen een kopie krijgt
- Spreek af welke zaken tussen nu en het volgende gesprek moeten worden aangepakt
- Spreek af wie dat doet

STAP 2

Maak een vervolgspraak. Datum:

Onderwerp voor dit gesprek:

- ☐ Taken die nog nadere afstemming behoeven, nl:
- ☐
- ☐
- ☐
- ☐ Bij welke taken is (extra) ondersteuning nodig?
- ☐
- ☐
- ☐
- ☐ Anders, nl.

STAP 3

Spreek af wanneer de kaart opnieuw doorloopt.

Datum:

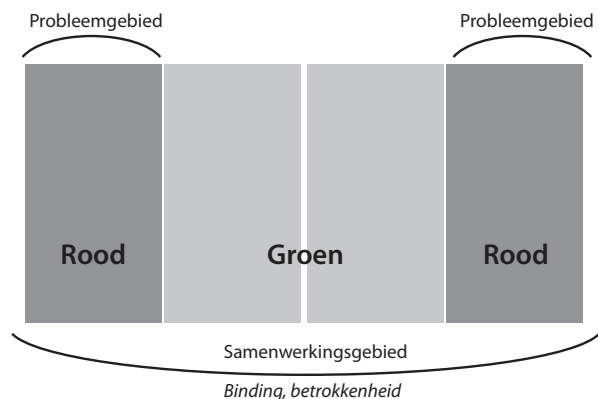


© Ypsilon 2009

Op de Triadekaart rust copyright:

- Voor verspreiding is schriftelijke toestemming vereist.
- Aanpassing, uitbreiding of inkorting is niet toegestaan.

VERSIE 3.0

Figuur 2.6 De Mat®

accepteren, op het groene gedeelte. De kunst is om naar elkaar zó te reageren dat beiden in het groen blijven (figuur 2.6) (Gharavi, 2018).

Hulpverleners leren zo hoe ze een prothetische rol op zich kunnen nemen door hun houding of gedrag af te stemmen op het problematische gedrag van de cliënt. Tevens bestaat een toegespitste variant voor familieproblematiek. De cursusopzet is hetzelfde, maar de interactie tussen de familie en de patiënt staat hierin centraal.

De zaal zat vol hulpverleners. Trainer Bas van Raaij nodigde er één uit bij hem op de mat en gaf hem een tas. Het proefkonijn reageerde verschrikt: ‘Dat is een zware tas.’ Van Raaij grijnsde; die tas was niet toevallig zo zwaar. Die zit boordevol met de last van de schizofrenie of de psychose. Wie zal de tas dragen? Van wie is die last? Dat is de kwestie. Kan de patiënt dat zelf, moet de hulpverlening het doen of moet de familie hem (blijven) torsen? Wat doe je, als je de tas krijgt toegespeeld en je vindt het jouw verantwoordelijkheid niet? Precies, dan leg je hem waar je vindt dat hij hoort. (Adema, 2009)

De training dient meer doelen ineen:

- Het hebben van een gericht aanbod voor familieleden van mensen met een psychose of schizofrenie hoort bij een goede behandeling. Er is sprake van best practice als instellingen psycho-educatie in combinatie met de training Interactievaardigheden voor familieleden aanbieden. Het bevordert de kwaliteit van de behandeling en reduceert de kans op psychoseterugval bij de cliënt.
- Betere samenwerking binnen de teams bevordert de onderlinge verhoudingen, de efficiëntie en de arbeidssatisfactie.
- Meer veiligheid binnen de teams creëert draagvlak voor een veiliger leefklimaat.
- De mate van persoonlijke weerbaarheid en de factoren die dit kunnen beïnvloeden worden zichtbaar.
- Omgangs- en bejegeningproblemen zijn de belangrijkste redenen van non-compliance en klachten tegen hulpverleners (en instellingen). Efficiënte samenwerking kan dit voorkomen en zal dus kostenbesparend kunnen werken.

In samenwerking met het AMC is bovendien de training Motiveren en Familie-interactievaardigheden (MFI) ontwikkeld. Deze training leert familieleden hoe om te gaan met mensen met schizofrenie die ook verslaafd zijn aan cannabis.

Meer informatie over de trainingen is te vinden op www.demat.nl.

7.4 Familie als Bondgenoot (FAB)

Wie wil weten hoe hij met familieleden moet praten, moet het ze zelf laten vertellen. Dat is het uitgangspunt van een van de mooiste initiatieven op het gebied van scholing onder de naam Familie als Bondgenoot (FAB). FAB bundelt ervaringskennis van familieleden, praktijkkennis van hulpverleners en recente wetenschappelijke inzichten. De verzamelde expertise wordt ingezet om in de hulpverlening familie beter te kunnen ondersteunen en haar deskundigheid te kunnen inzetten voor een zo goed mogelijk herstelproces van de cliënt.

De scholing bestaat uit zes modules of cursussen. Elke module gaat in op een thema, dat door familieleden en cliënten belangrijk wordt gevonden om bij hulpverleners onder de aandacht te brengen:

- ervaringen van een gezin;
- veranderingen in een gezin;
- juridisch kader van de samenwerking;
- opbouwen van samenwerking in de triade;
- het onderhouden van de samenwerking;
- van kennis naar praktisch handelen.

In elke cursus vertellen familieleden en cliënten over hun ervaringen. Over hetzelfde thema brengt de professional wetenschappelijke en praktijkkennis in. Een mix dus van ervaringskennis en professionele kennis. Informatie, verandering van gedrag en van houding is het resultaat.

Het waren vooral de familieorganisaties die erop aandrongen FAB niet slechts een project te laten zijn van cliënten, familieleden en ggz-organisaties. Zij drongen erop aan ook opleidingsinstituten en de overheid in het project te betrekken. De Fontys Hogeschool Sociale Studies en de Provinciale Raad Gezondheid Brabant sloten zich aan bij FAB. De beleidsmedewerker van de Provinciale Raad zegt hierover het volgende:

Zelden komt een vernieuwende ontwikkeling als een complete verrassing, is mijn ervaring. Meestal zit er verandering 'in de lucht' en blijkt al gauw dat het vernieuwende project waar het om gaat een uiting is van een breder gedragen behoefte aan verandering. Zo ook bij Familie als Bondgenoot (FAB). Gaandeweg in het project ging ik me steeds sterker realiseren dat FAB onderdeel is van een bredere maatschappelijke/politieke ontwikkeling, die ook merkbaar is in andere sectoren van zorg. De veranderingen die ermee gepaard gaan zijn zo ingrijpend dat van een paradigmashift in de (langdurende) zorg gesproken kan worden. Kernbegrippen in deze ontwikkeling zijn: regie over eigen leven en eigen kracht/empowering. (Fox e.a., 2009)

Meer informatie over de FAB is te vinden op www.familiealsbondgenoot.nl.

7.5 Familie-ervaringsdeskundige

Steeds vaker wordt ook een familie-ervaringsdeskundige (FED) betrokken bij de zorg aan familie van cliënten. Hiermee wordt het herstel van familie ondersteund, het welzijn van familie en patiënt verbeterd en wordt de samenwerking in de triade bevorderd. Dat is althans de missie vanwaaruit het Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen werkt. Dit Platform startte in 2011 op initiatief van Henk Willem Klaassen in samenwerking met Ypsilon en het Kenniscentrum Phrenos. Doel ervan was te ondersteunen dat familie-ervaringsdeskundigheid meer en beter ingezet wordt in de ggz. Het Platform brengt hiertoe familie-ervaringsdeskundigen bij elkaar, laat ze ervaringen uitwisselen en brengt de inhoud van de inzet in kaart. Het Platform telt inmiddels circa 45 leden met een zeer diverse achtergrond.

Naarmate de ervaring meer is doorleefd spreken we van iemand met een ervaring, iemand met ervaringskennis en iemand die ervaringsdeskundige is. Een familie-ervaringsdeskundige heeft ervaringskennis opgebouwd op grond van eigen levenservaring met een familielid/verwant met psychische problematiek. Na het doorlopen van een (rouw)proces met verdriet, pijn, verwerking en acceptatie is inmiddels sprake van een hervonden balans. Een familie-ervaringsdeskundige is zich ervan bewust hoe dit proces is verlopen en welke gevoelens en behoeften hierin een rol hebben gespeeld.

Een FED kan een schakel zijn tussen familieleden/verwanten en professionals en kan bijdragen aan de verbetering van het welzijn van familie en patiënten. Zo verbetert de kwaliteit van zorg. De FED past dan ook in een stevig en eigentijds familiebeleid.

Het vijfde wijkteam van GGZ Noord-Holland Noord had hierin de primeur. Er waren twee redenen om te starten met een familie-ervaringsdeskundige, melden Klaassen en Hasert in een evaluatief artikel.

Ten eerste; binnen de Alkmaarse FACT-teams wordt familie in veel gevallen wel gehoord, maar van een gerichte begeleiding is geen sprake. Het hangt te veel af van de individuele hulpverlener die aandacht heeft voor de familie. Ten tweede; lotgenotencontacten kan een positieve bijdrage leveren aan een herstelproces. De ervaringen met de cliënt-ervaringsdeskundige hebben dit aangetoond. Dit rechtvaardigt de vraag of een familie-ervaringsdeskundige op dezelfde wijze een toegevoegde waarde kan hebben in een behandelproces. (Klaassen & Hasert, 2010)

8 Triadisch werken: een continu proces

Veranderingen, ook in de zorg, gaan nooit vanzelf. Daar is visie voor nodig, mensen, middelen en vooral: doorzettingsvermogen. Ook triadisch werken zal daarom steeds meer deel gaan uitmaken van de kwaliteitscyclus, daartoe gestimuleerd door de klant én de financier. Maar wat helpt om te komen tot een goed beleid op dit terrein?

8.1 Quickscan GGZ Werken met familie

De insteek van familiebeleid is nog te vaak gebaseerd op de toevallige kennis van management of professionals van één instrument of interventie. Een gemiste kans, want wie goed in beeld heeft wat er goed gaat en waar de belangrijkste kansen voor verbetering

zitten, kan veel gericht op zoek naar het instrument dat juist daarin het verschil kan maken. Maar hoe krijg je een goed beeld van hoe je team of afdeling ervoor staat en hoe vind je je weg in wat er zoal aan instrumenten is ontwikkeld? De Quickscan GGZ Werken met familie geeft precies op die vragen een antwoord. In tien minuten tijd laat krijgt de gebruiker inzicht in de huidige status van zijn team of afdeling én wordt hij geleid naar relevante informatiebronnen, hulpmiddelen en interventies om verder door te kunnen pakken. Een spiegelscan maakt het mogelijk om de eigen resultaten te vergelijken met de mening van de klant, in dit geval de naaste. Voor instellingen biedt de Quickscan GGZ de mogelijkheid om afdelingen of locaties onderling te vergelijken en verbeterplannen op te stellen. De Quickscan GGZ is te vinden op www.quickscanggz.nl.

8.2 Sterrentraject 'Familieminded'

De Quickscan GGZ Werken met familie is los te gebruiken, maar vormt ook de eerste stap in een sterrentraject waar MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid aan werkt. Een goede score op de Quickscan geeft al snel toegang tot één ster.

Hoe de instelling haar zorg precies heeft ingericht is in dit traject niet zo relevant: het gaat om de uitkomsten. Als criterium gelden de vier rollen die in de generieke module *Samenwerking met en ondersteuning van naasten* centraal staan: die van informatiebron, cobegeleider, zorgvrager en mantelzorger. Als familie/naasten in al deze rollen goed worden ondersteund en de cliënt hier ook goed in wordt meegenomen, dan kan de triade werken en helpt dit de cliënt in het doorlopen van het hersteltraject, is de gedachte. In 2018 startten MIND en Ypsilon een pilot met het sterrentraject. GGZ Centraal had hierin de primeur.

8.3 Van familiebeleid naar integraal beleid

Familiebeleid is nooit een doel op zich; het is een noodzakelijke stap om te komen tot optimale zorg. Misschien ligt daarom de grootste uitdaging voor de toekomst in het integreren van familiebeleid in de geboden zorg. Het is interessant te zien dat er de laatste tijd nieuwe zorgconcepten worden ontwikkeld die juist dat lijken te doen: voor het eerst is het samenwerken met familie en naasten geen vreemde eend meer in de bijt: het maakt er vanzelfsprekend integraal deel van uit. We lichten er drie modellen uit, die elk starten vanuit een ander perspectief zonder dat ze elkaar hoeven uit te sluiten:

- ART staat voor *active recovery triad* ofwel Actieve heRstel Triade. Het ART-model is ontwikkeld om mensen met ernstige psychische aandoeningen een nieuw perspectief te bieden. Daar waar de langdurige zorg vaak een wereld op zich is, naar binnen gericht en gesloten, richt ART zich naar buiten door aansluiting te zoeken bij mogelijkheden in de maatschappij, mensen van buiten binnen te halen, samen te werken met *functional assertive community treatment* (FACT), high en intensive care (HIC) en ketenpartners (Van Mierlo e.a., 2016). Daarbij wordt uitgegaan van de behoeften, drijfveren en wensen van de cliënt in zijn dagelijks leven zoals het hebben van een eigen woonomgeving, werk, financiële zekerheid, vrienden en een relatie. Centraal in ART staat dat het zich richt op herstel in en van de triade. De directe omgeving en naasten spelen een zeer belangrijke rol. Zij kunnen een belangrijke schakel en waardevol voor het herstelproces van de cliënt zijn. Daarnaast is er vaak behoefte om contacten te herstellen, aandacht te hebben voor het herstelproces van naasten, en met elkaar in de triade (cliënt, naasten en hulpverlener) te werken aan het herstelproces en van elkaar te leren.

- **R-ACT.** Het concept van resourcegroepen als een doorontwikkeling van ART, waarbij de cliënt en zijn naasten als het ware in het team worden geïncorporeerd, ontstond rond 2000. De resourcegroepmethode is gebaseerd op het basisprincipe dat cliënten zelf de doelen voor hun behandeling stellen en een sterke stem hebben in hoe hun behandeling eruit dient te zien. In het R-ACT-model bepaalt de cliënt wie onderdeel is van zijn resourcegroep. De doelen van de cliënt vormen het vertrekpunt bij de samenstelling van een resourcegroep. De cliënt bepaalt wat zijn doelen zijn, zowel voor de korte als de lange termijn en binnen de resourcegroep wordt vervolgens met alle leden van de groep gezamenlijk besloten hoe deze doelen het best bereikt kunnen worden. Dit systeem rond de patiënt dient zich sterk ondersteund te voelen door de hulpverleners, ook bij het hanteren van crisissituaties (zie voor meer informatie: www.ract.nl).
- **Peer-supported open dialogue (POD)** is een vorm van hulpverlening waarbij het gezamenlijk betekenissen zoeken bij ontwrichtende ervaringen centraal staat. In zogeheten *network treatment meetings* bespreken de betrokken persoon, zijn of haar naaste omgeving, hulpverleners en ervaringswerkers (*peer workers*) samen de mogelijke opties voor behandeling. POD biedt een scala aan gespreks- en mindfulness-technieken voor het bevorderen van de dialoog. Deze dialoog voorkomt het zoeken naar al te voorbarige diagnoses en plannen die herstel kunnen belemmeren. POD Nederland bestaat voornamelijk uit vier teams (twee van Altrecht en Lister, één bij GGZ Eindhoven, één bij MET ggz) met in ieder team een psychiater, psycholoog, ervaringswerker, verpleegkundige en leidinggevende (zie voor meer informatie: www.pod-nederland.nl).

Uiteraard zijn er nog meer manieren denkbaar om de inbreng van familie en naasten te verankeren. Zo zijn er initiatieven om te stimuleren dat familie-ervaringsdeskundigen niet alleen worden ingezet op de werkvloer, maar ook op management- en op directieniveau, of in raden van toezicht.

Ook op wetenschappelijk terrein valt nog een wereld te winnen. Vaak is onderzocht hoe de hulpverlener de familie kan trainen om de patiënt beter bij te staan. De meerwaarde van familie en naasten voor het herstel van de cliënt zonder interventie vanuit de professionele hulpverlening is veel minder goed onderzocht. Hetzelfde geldt voor de vraag wat nu precies de werkzame elementen zijn in een triade. Het zijn thema's die terug te vinden zijn op de kennisagenda's van organisaties van MIND en Ypsilon. Ze maken duidelijk dat hier nog veel winst is te behalen.

9 Conclusie

Het zoeken naar familie als oorzaak van schizofrenie of een psychose heeft de laatste decennia plaatsgemaakt voor een veel positievere insteek: familie en andere naastbetrokkenen zijn cruciaal in het welslagen van de behandeling en in het herstel. Daarbij kan ook de familie zelf de nodige hulp gebruiken. Familieleden hebben dus wat te halen in de zorg én veel te brengen, mits goed voorgelicht, begeleid en ondersteund. Het is een investering die loont, met minder heropnamen, maar ook minder dwang en een hogere patiënttevredenheid in het bereik.

Tal van instellingen zoeken momenteel naar goede vormen om het beleid van naastbetrokkenen handen en voeten te geven, gesteund door hun koepel, hun financier, hun controleur, de politiek en niet te vergeten hun klant. Ze moeten ook wel: kwaliteitsstandaarden, protocollen en wetgeving laten zien dat familie en naasten definitief in beeld zijn. We zijn er nog lang niet, maar alle uitgevonden wielen rijden dezelfde kant op. Wie de weg niet weet, klopt aan bij zijn familieraad, bij familieverenigingen of bij collega's van de bureaus. U hoeft alleen maar in te stappen.

Literatuur

- Adema, A. (2009). De zware tas die lichter wordt. *Ypsilon Nieuws* (Succesnummer), 52-53.
- Bijma, M., & Hutschemaekers, G. (2007). Samenwerken voor minder dwang: Een onderzoek naar de bijdrage van familie- en systeemleden aan het verminderen van dwangtoepassing. *MGV*, 62, 734-743.
- Boumans, J.P.A.T. (2005). *Partner in de zorg*. Beschikbaar via: <https://hardzaak.eu/begeleiding.html>.
- Bovenkamp, H.M. van de, & Trappenburg, M.J. (2008). *Niet alleen de patiënt centraal. Over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg*. Rotterdam: Erasmus MC.
- Bovenkamp, H.M. van de, & Trappenburg, M.J. (2009). De moeizame relatie tussen hulpverleners en familieleden in de GGZ. *MGV*, 64, 27-38.
- Busschbach, J.T. van, Bak, M., & Bruggeman, R. (2018). De Triadekaart: een onderzoek naar het gebruik en de invloed op de samenwerking met naastbetrokkenen. *Tijdschr Psychiatr* (geaccepteerd voor plaatsing).
- Chang, Y.C., Heller, T., Pickett, S., & Chen, M.D. (2013). Recovery of people with psychiatric disabilities living in the community and associated factors. *Psychiatr Rehabil J*, 36, 80-85.
- Falloon, I.R., & Pederson, J. (1985). Family management in the prevention of morbidity of schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 147, 156-163.
- Fox, H., Knooren, J., Melman-De Rijcke, J., Schalken, P., & Wittenberg, F. (2009). Familie als Bondgenoot: een ontdekkingsreis van vier jaren. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 18(3), 30-41.
- Gharavi, Y., Stringer, B., Hoogendoorn, A., Boogaarts, J., Raaij, B. van, & Meijel, B. van (2018). Evaluation of an interaction-skills training for reducing the burden of family caregivers of patients with severe mental illness: a pre-posttest design. *BMC Psychiatry*, 18:84.
- Klaassen, H.W. (2014). *Bondgenoten. Hoe familieleden en hulpverleners in de psychiatrie kunnen samenwerken*. Amsterdam: Boom.
- Klaassen, H.W., & Hasert, M. (2010). Familie-ervaringsdeskundige in een FACT-team. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 2, 50-61.
- Klerk, M. de, Boer, A. de, Plaisier, I., & Schyns, P. (2017). *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kuipers, T. (2003). Laat zien waar je staat: Training van interactievaardigheden voor de psychiatrie. *MGV*, 58, 1137-1148.
- Kuipers, T. (2008). Handicap en prothese in de psychiatrie. *MGV*, 63, 20-32.
- Kwaliteitsontwikkeling GGZ (z.j.). *Toelichting op de GGZ standaarden*. Beschikbaar via: <https://www.ggzstandaarden.nl/pagina/toelichting-ggz-standaarden>.

- Lenior, M.E., Dingemans, P.M.A.J., Linszen, D.H., Haan, L. de, & Schene, A.H. (2001). Sociaal functioneren en het beloop van recent ontstane schizofrenie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 43, 219-231.
- Meekeren, E. van, & Baars, J. (2016). Contextuele psychiatrie: een herwaardering met focus op naastbetrokkenen. *Tijdschr Psychiatr*, 58, 301-308.
- Mierlo, T. van, Meer, L. van der, Voskes, Y., Berkvens, B., Stavenuiter, B., & Weeghel, J. van (2016). *De kunst van ART. Werkboek Active Recovery Triad*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Netwerk kwaliteitsontwikkeling GGZ (2016). *Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek*. Utrecht: Kwaliteitsontwikkeling GGZ.
- Rademakers, J., & Theunissen, J. (2004). Het netwerk: je kunt niet zonder. In T. Abma, G. Widdershoven & B. Lendenmeijer (Red.), *Dwang en drang in de psychiatrie*. Utrecht: Lemma.
- Schout, G. (2016). Vakmanschap voorbij de maakbaarheid. *Sociale Psychiatrie*, 117, 7-13.
- Song, L.Y. (2017). Predictors of personal recovery for persons with psychiatric disabilities: an examination of the Unity Model of Recovery. *Psychiatry Res*, 250, 185-192.
- Ypsilon (2009). *Rapport Ypsilon Familiester 2009. Publieksprijs voor familiebeleid in de GGZ*. Voorburg: Ypsilon.
- Ypsilon (2010). *Te laat, eenzijdig en zonder inspraak: Resultaten van een consumentenonderzoek door de vereniging Ypsilon naar de kwaliteit van de behandeling van mensen met schizofrenie en psychose*. Voorburg: Ypsilon. Beschikbaar via: <https://www.ypsilon.org/download/?id=17459616>.