

Bijlage Totstandkoming en methoden

Zorgstandaard Psychose

Autorisatiedatum 26 10 2017

1. Samenstelling werkgroep

Werkgroep zorgstandaard Psychose		
Wim Veling (vz)	NVVP	Psychiater, UMCG
Mette Lansen	Anoiksis	Patiëntenvertegenwoordiger, Anoiksis
Bram-Sieben Rosema	Anoiksis	Patiëntenvertegenwoordiger, Anoiksis
Hennie Kleiwegt	Ypsilon	Familievertegenwoordiger, Ypsilon
Margreet de Pater	NVvP	Psychiater, gepensioneerd
Harm Gijsman	NVvP	Psychiater, Pro Persona
Iris Sommer/ Nicoletta van Veelen	NVvP	Psychiater, UMCU
Maarten Bak	NVvP	Psychiater, Mondriaan
Mark van de Gaag	NIP	Psycholoog, Parnassia
Marieke Pijnenborg	NIP	Psycholoog, GGZ Drenthe
Nynke Boonstra	V&VN	GGZ-VS, GGZ Friesland
Ronald van Gool	V&VN	GGZ-VS, GGZ inGeest
Jaap van Weeghel	KC Phrenos	Onderzoeker, Tranzo
Stynke Castelein	RGOc	Onderzoeker, Lentis

Adviesgroep zorgstandaard Psychose		
UHR	Ralph Kupka	Vz ZS Bipolaire stoornissen
	Marcel van der Wal	GGZ-VS, Rivierduinen (+ Zorgorganisatie)
	Erene Wagenaar	Familieraad, UvA
Diagnostiek	Jean Paul Selten	Psychiater, GGZ Leiden
	Lieuwe de Haan	Psychiater, AMC (+ Biologische behandeling)
	Annelies Faber	Ervaringsdeskundige, GGZ inGeest (+ Zorgorganisatie)
Psychologische interventies	André Alemann	Psycholoog, UMCG
	Jooske van Buschbach	Onderzoeker, Hogeschool Windesheim
	Annemieke Zwart	GGZ-VS, GGZ Friesland
	Tonnie Staring	Psycholoog, Altrecht
	Thomas Scheewe	Vaktherapeut (PMT), hogeschool Windesheim
	Lucien Kampion	Ervaringswerker, Lentis (+ Maatsch. participatie)
Biologische behandeling	Irene van der Giesen	Ervaringsdeskundige, HerstelTalent (+ Zorgorganisatie)
	Idelette Kruidhof	GGZ-VS, Lentis
	Jan Dirk Blom	Psychiater, Parnassia
Maatschappelijke participatie	Tom van Wel	Psycholoog, Altrecht
	Martijn Kole	Ervaringsdeskundige, Lister
Zorgorganisatie	René Keet	Psychiater, GGZ NHN
Algemeen	Debby Brink	Medisch adviseur, VGZ

2. Belangenverstrengeling

De KNMG-code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling is gevolgd. Alle werkgroepleden hebben schriftelijk verklaard of zij directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoeksfinanciering) of indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatiemanagement, kennisvalorisatie) hebben (gehad). De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van Akwa GGZ.

3. Doelstelling van de standaard

De zorgstandaard is de leidraad voor de multidisciplinaire samenwerking bij de beantwoording van de hulpvraag of zorgbehoefte van patiënten met een psychotische stoornis of met een hoog risico op psychose. De standaard behandelt (vroeg)herkenning, diagnostiek, behandeling en herstel van psychotische stoornissen en geeft richting bij de keuze van zorgelementen.

Beargumenteed kan van de zorgstandaard worden afgeweken als die niet aansluit bij individuele zorgbehoeften of wensen. Behandeling en begeleiding staan in het kader van symptomatisch, persoonlijk en maatschappelijk [Herstel](#) van de persoon, waarbij zelfmanagement zoveel mogelijk wordt bevorderd.

4. Doelgroep van de standaard

Deze zorgstandaard richt zich tot professionals, patiënten en familie en/of naasten en beschrijft de zorg vanuit het perspectief van een patiënt uit de volgende doelgroepen:

- Mensen die hulp hebben gezocht en een (ultra) hoog risico (UHR) blijken te hebben om een (affectieve of niet-affectieve) psychose te krijgen en die te maken hebben met een recente aanzienlijke achteruitgang in sociaal functioneren. In de adolescentie en vroege volwassenheid treedt een eerste psychose het vaakst op. Voor de UHR-groep wordt daarom een leeftijd van 14-35 jaar aangehouden. Voor verdere toelichting op deze doelgroep, zie [Vroege onderkenning](#);
- Mensen van wie de symptomen hebben geleid tot de DSM-classificatie schizofrenie, schizofreniforme stoornis, schizoaffectieve stoornis, waanstoornis, kortdurende psychotische stoornis en psychotische stoornis niet anderszins omschreven (NAO): een niet-affectieve psychotische stoornis. Voor de zorg voor mensen met affectieve psychotische stoornissen, dat wil zeggen, een bipolaire of depressieve stoornis met psychotische kenmerken gelden de desbetreffende zorgstandaarden. In de praktijk lopen bij UHR en de eerste psychose de genoemde categorieën door elkaar omdat er nog geen definitieve diagnose kan worden gesteld.

5. Afbakening, uitgangspunten en bronnen

Afbakening

Een psychose beïnvloedt waarnemen, denken en emoties, waardoor iemand de werkelijkheid anders beleeft. Over de [periode vlak vóór een eerste psychose](#) is de kennis in 10 jaar tijd sterk toegenomen. Onder meer de nieuwe inzichten over deze [Ultra Hoog Risico-periode](#) zijn nu volledig beschreven in de zorgstandaard Psychose. Als iemand hulp zoekt bij psychische klachten, is het advies om direct goed te screenen op het risico op een psychose. Dit kan schade voorkomen en het is het verloop van de genezing veel beter. Daarnaast kan met relatief milde en toegankelijke [preventieve interventies](#) de kans op een eerste psychose gehalveerd worden en ook de kans op recidive neemt af.

Autonomie van de patiënt

In die gevallen wanneer de [regie](#) echt overgenomen moet worden, adviseert de zorgstandaard dat dit zo kort mogelijk moet en in overleg met de patiënt en diens omgeving. Blijf in gesprek met alle mensen die er toe doen rondom een patiënt.

Algemene uitgangspunten

Een zorgstandaard beschrijft vanuit het perspectief van patiënten en naasten wat onder goed professional handelen (goede zorg) wordt verstaan. De meest actuele kennis vormt het uitgangspunt. Het gaat over kennis gebaseerd op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek, praktijkkennis en de voorkeuren van patiënten en naasten. De beschreven zorg in de standaarden zijn geen wetten of voorschriften, maar bieden handvatten voor de professional om matched care en gepersonaliseerde zorg te kunnen leveren.

Het werken volgens de kwaliteitsstandaard is geen doel op zich. De combinatie van factoren die tot ziekte hebben geleid en de sociale context waarin de aandoening zich voordoet zijn voor iedere patiënt uniek. Daarnaast heeft iedere patiënt unieke behoeften om regie te voeren over zijn of haar herstel en leven. Zorgprofessionals ondersteunen dit proces vanuit hun specifieke expertise en de kennis die een kwaliteitsstandaard hen biedt. De kwaliteit van een professional kenmerkt zich wellicht meer door de wijze waarop hij of zij in staat is in de juiste gevallen en op het juiste moment (goed beargumenteerd) van een standaard af te wijken. Mede op basis van de kwaliteitsstandaard bepalen de patiënt (en diens naasten) en de professional, ieder met hun eigen expertise, samen wat de gewenste uitkomsten van zorg zijn en welke behandel- en ondersteuningsopties daarbij passend zijn.

Het is voor een succesvolle implementatie van de standaard belangrijk om aandacht te hebben voor de mogelijke benodigde veranderingen in het zorgveld die de standaard met zich meebrengt.

Voorbeelden zijn mogelijke effecten op de beschikbare capaciteit van zorgverleners, budgetvraagstukken of ict-aanpassingen. Soms is niet elk onderdeel van deze standaard per direct uitvoerbaar. Bij deze standaard zijn een implementatieplan en de rapportage uitvoerbaarheidstoets opgeleverd. Deze bieden inzicht in hoeverre de standaard uitvoerbaar is. In de komende periode worden de stappen voor implementatie nader uitgewerkt.

Uitgangspunten zorgstandaard

De zorgstandaard Psychose is gebaseerd op de evidentie in de kwaliteitsstandaarden [EBRO-module Vroeg psychose](#) en EBRO-module Schizofrenie (voorheen multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie) en op consensus binnen de werkgroep zorgstandaard Psychose.

De zorgstandaard betreft de niet-affectieve psychotische stoornissen* (in het Diagnostic and Statistical Manual (DSM)-5 geordend onder de term 'schizofreniespectrum'). Psychotische symptomen kunnen zich ook voordoen bij andere psychische aandoeningen, waaronder bipolaire stoornis, depressieve stoornis en borderline persoonlijkheidsstoornis en bij overmatig alcohol- of drugsgebruik. Deze aandoeningen vallen niet onder deze zorgstandaard.

* Voor de paragrafen over subklinische psychotische symptomen (UHR-stadium) kan deze afbakening niet strikt gelden, omdat in dit stadium nog niet duidelijk is of de symptomen zich ontwikkelen tot een klinische psychose bij een psychotische stoornis of andere psychische aandoening.

6. Totstandkoming

6.1 Hoe deze standaard tot stand is gekomen

De standaard is ontwikkeld door een werkgroep met afvaardiging van professionals, patiënten en naasten (voor de samenstelling zie onder 1). Akwa GGZ begeleidt dit proces.

In de werkgroep van de zorgstandaard Psychose was expertise vertegenwoordigd uit het volledige zorgcontinuüm van psychotische stoornissen (inclusief de UHR fase en de meer chronische vormen).

Per inhoudelijk deel van deze zorgstandaard hebben kleinere werkgroepen uit de plenaire groep meegeschreven aan de tekst (topic groepen). In een adviesgroep was extra expertise op specifieke thema's vertegenwoordigd. Voorafgaand aan de landelijke commentaarronde heeft de adviesgroep

mondeling of schriftelijk input geleverd op de conceptteksten van de module Vroege psychose en de zorgstandaard Psychose.

Voor de beschreven interventies in het hoofdstuk Behandeling en begeleiding heeft de topic group aanvullend gezocht op recente meta-analyses en trials om de laatste wetenschappelijke evidentie rond schizofrenie mee te wegen in deze discussie. De standaard beschrijft de inhoud, de organisatie en het kwaliteitsbeleid van de zorg bij psychotische stoornissen (waaronder schizofrenie). Vanaf de uitvoering van de systematische literatuur review in de EBRO-module Schizofrenie, 2012.

Een conceptversie van de standaard is vervolgens voorgelegd aan beroeps-, branche-, en patiëntenverenigingen in de ggz voor commentaar. Het binnengekomen commentaar is verwerkt door de werkgroep. Daarna zijn de betrokken organisaties (zie onder 6.2) uitgenodigd om de standaard te autoriseren en is de standaard gepubliceerd op [GGZ Standaarden](#), waarmee deze standaard onderdeel is geworden van de professionele standaard voor hulpverleners in de ggz. Van de standaard is een patiëntenversie gemaakt en gepubliceerd op [Thuisarts.nl](#).

6.2 Partijen betrokken waren bij de autorisatiefase

Deze kwaliteitsstandaard is geautoriseerd door de volgende partijen:

- Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)
- Geestelijke Gezondheidszorg Nederland (GGZ Nederland)
- Landelijke Vereniging POH-GGZ (LV POH-GGZ)
- MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie en haar specialismen (NVGzP)
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
- Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Ypsilon
- Vereniging Anoksis
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Deze partij heeft geen bezwaar gemaakt tegen de autorisatie van deze kwaliteitsstandaard:

- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

6.3 Procedure voor onderhoud en herziening

Deze standaard wordt iedere vier jaar getoetst op de vraag of herziening aan de orde is. Deze beoordeling wordt voorbereid door het bureau van Akwa GGZ. De Kwaliteitsraad van Akwa GGZ adviseert het bestuur van Akwa GGZ over de vraag of herziening aan de orde is.

Leden van de Kwaliteitsraad kunnen Akwa GGZ verzoeken de standaard op een eerder moment te beoordelen.

De beoordelingsdatum kunt u vinden op GGZ Standaarden, bij deze standaard onder het tabblad Status.

7. Gebruikers van de standaard

Deze zorgstandaard richt zich tot professionals, patiënten en familie en/of naasten en beschrijft de zorg vanuit het perspectief van een patiënt uit de volgende doelgroepen:

- Mensen die hulp hebben gezocht en een (ultra) hoog risico (UHR) blijken te hebben om een (affectieve of niet-affectieve) psychose te krijgen en die te maken hebben met een recente aanzienlijke achteruitgang in sociaal functioneren. In de adolescentie en vroege volwassenheid treedt een eerste psychose het vaakst op. Voor de UHR-groep wordt daarom een leeftijd van 14-35 jaar aangehouden.
- Mensen van wie de symptomen hebben geleid tot de DSM-classificatie schizofrenie, schizofreniforme stoornis, schizoaffectieve stoornis, waanstoornis, kortdurende psychotische stoornis en psychotische stoornis niet anderszins omschreven (NAO): een niet-affectieve

psychotische stoornis. Voor de zorg voor mensen met affectieve psychotische stoornissen, dat wil zeggen, een bipolaire of depressieve stoornis met psychotische kenmerken gelden de desbetreffende zorgstandaarden. In de praktijk lopen bij UHR en de eerste psychose de genoemde categorieën door elkaar omdat er nog geen definitieve diagnose kan worden gesteld.

Deze standaard is bedoeld voor professionals die werken in de huisartsenzorg (inclusief POH-GGZ), wijkteams, jeugdhulpverlening, generalistische basis ggz, gespecialiseerde ggz en de hoogspecialistische ggz, zoals academische afdelingen en hoogspecialistische ggz-afdelingen.

8. Betrokkenheid patiënten- en naastenorganisaties

Om de belangen van patiënten, familieleden en/of andere naasten goed in te brengen hebben [vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging Anoiksis en een vertegenwoordiger van de familievereniging Ypsilon](#) deelgenomen aan de werkgroepbijeenkomsten en schrijfgroepen van beide kwaliteitsstandaarden. Daarnaast heeft een vertegenwoordiger vanuit PGO-support meegelezen met de vergaderstukken voor de [EBRO-module Vroege psychose](#). Bij de start hebben de projectgroep en de vertegenwoordigers van Anoiksis en Ypsilon samen verkend hoe de 'criteria goede zorg' vanuit PGO-support het beste konden worden verwerkt in de [EBRO-module Vroege psychose](#).

Op verzoek van Anoiksis is een achterbanraadpleging vervangen door een literatuuronderzoek rond het thema 'behandelrelatie of therapeutische alliantie'. Deze heeft geleid tot conclusies, praktijkoverwegingen en aanbevelingen rond dit thema in de module. De vertegenwoordigers van Anoiksis en Ypsilon hebben bij de invulling van de conjunctanalyse 'Zorg op maat' meegedacht, onder andere bij het vaststellen van de kenmerken die een rol spelen in de keuze voor een behandeling (zie [Conjunctanalyse Zorg op maat](#)). De directe scoring van gepaste zorg op maat voor de conjunctanalyse is uitgevoerd door clinici.

9. Kwaliteitsstatuut

Het [Landelijk Kwaliteitsstatuut GGZ](#) beschrijft de kwaliteitsnormen waaraan een zorgaanbieder moet voldoen om de zorg voor de individuele cliënt in de curatieve GGZ te organiseren. De nadruk ligt daarbij op de rollen, taken en verantwoordelijkheden van de indicerend en coördinerend regiebehandelaar en van andere zorgverleners in de verschillende onderdelen van het zorgproces. Het Landelijk Kwaliteitsstatuut is onverkort van toepassing op de Zorgstandaard Psychose.

10. Financiering van deze standaard

De totstandkoming van deze standaard is gefinancierd door Akwa GGZ. Akwa GGZ wordt in opdracht van het ministerie van VWS gefinancierd door ZonMw.

11. Deze standaard is opgenomen in het Register van Zorginstituut Nederland

Op 14 september 2021 is deze kwaliteitsstandaard opgenomen in het Register van het Zorginstituut Nederland. Dit is de centrale plek voor informatie over kwaliteit van zorg in Nederland. Het Register vind je op www.zorginzicht.nl.

Het Register bevat alle kwaliteitsstandaarden, meetinstrumenten en informatie-standaarden die voldoen aan het Toetsingskader. Dit kader toetst of een kwaliteitsstandaard kan worden aangemerkt als een verantwoorde beschrijving van de kwaliteit van een zorgproces of een verantwoord middel om te meten of goede zorg is geleverd.